

# Undersøgelse blandt forældre til børn med handicap eller kronisk sygdom

– om deres samarbejde med kommunen,  
trivsel og tilknytning til arbejdsmarkedet

Undersøgelsen er gennemført digitalt  
i oktober-november 2022.  
Der er 539 respondenter.

**FOR LIGE VILKÅR**  
Forældre til børn med særlige behov





## Kære læser

Siden 2019 har For Lige Vilkår gennemført en årlig levevilkårsundersøgelse blandt forældre til børn med særlige behov. Og år efter år er undersøgelsens resultater et vidnesbyrd om, hvor vanskelige vilkår nogle familier lever under.

I vores arbejde ser vi, at mange familier lever under et stort pres. Men det, der presser familierne mest, er ikke barnets tilstand eller udfordringer, men derimod den modstand forældrene møder i systemet, når de forsøger at få – eller fastholde – den nødvendige hjælp.

Undersøgelsens formål er derfor at kaste lys over forældrenes oplevelser i mødet med systemet og give et indblik i de konsekvenser, det har for alle i familien; barnet, forældrene og søskende.


Vi er meget bevidste om, at der er mange forskellige årsager til, at samarbejdet er vanskeligt. Dokumentationskrav, budgetloven, mangel på socialrådgivere etc. Men vi er også af den klare overbevisning, at den rette hjælp i tide er en god investering. Det vil dæmme op for de problemstillinger, der kan følge i kølvandet, når sagsbehandlingen trækker ud og den nødvendige hjælp udebliver. For hverken børnene, deres søskende eller forældrene kommer styrket ud af at skulle klare sig selv, hvis der er et faktisk og veldokumenteret behov for hjælp.

I For Lige Vilkår arbejder vi for at styrke forældrene i deres særlige forældreskab. Det gør vi bl.a. via rådgivning, bisiddere, uddannelse og fællesskab. Vi kan ikke fjerne alle forhindringer, men vi kan give forældrene indsigt og værktøjer, der giver dem bedre mulighed for at handle på familiens situation.

Vi arbejder også for at styrke systemets forståelse af familiernes situation, fx når vi holder oplæg for sagsbehandlere, deltager i følgegrupper hos Socialstyrelsen og samarbejder med kommunerne om visioner for området.

Denne undersøgelse er et supplement til beslutningstageres indsigt i og forståelse af livet i familier med børn med særlige behov. Og selv om undersøgelsen ikke er repræsentativ i ordets egentlige forstand, så er besvarelsene repræsentative for de problemstillinger, vi dagligt stifter bekendtskab med i vores kontakt med forældrene. Mange af de åbne besvarelser vil give et indblik i familiernes kampe.

Hvis undersøgelsen giver anledning til spørgsmål, er du velkommen til at kontakte os.



## Der er ingen lette løsninger – men der er løsninger, der vil lette arbejdet for både det offentlige og for familierne

Udfordringerne på det specialiserede socialområde er omfattende. Det er efterhånden kendt af de fleste. Og der findes ikke enkle løsninger på så komplekse problemstillinger. Ikke desto mindre mener vi, at der er nogle konkrete greb, der ville kunne dæmme op for, at familiernes udfordringer vokser sig unødigt store.

Helhedssynet er forsvundet, og der tænkes i tiltagende grad snævert på, hvordan en enkel ydelse kan eller ikke kan bevilges. Vi savner helhed og tro på at godt, helhedsorienteret og langsigtet socialt arbejde betaler sig – både menneskeligt og økonomisk.

Grundlæggende er de fleste familier med børn med særlige behov helt almindelige velfungerende og selvhjulpne familier indtil deres barn får et handicap eller bliver kronisk syg. Og sådan bør familierne mødes: Som en ressource, der fortsat er i stand til at varetage barnets og den øvrige families behov – blot med kompenserende hjælp fra det offentlige.

Hjælpen bør derfor ses som en investering i familiens fortsatte trivsel og eksistensgrundlag.

I For Lige Vilkår peger vi på en række tiltag, der vil bidrage til den rette hjælp på det rette tidspunkt. Fx at:

- › sagsbehandlingen varetages af socialrådgivere
- › beslutningskompetencen kommer tættere på borgeren
- › der ikke er noget økonomisk incitament for grænsesøgende afgørelsespolitik
- › sende budgetloven til eftersyn
- › lave en strategi for de højtspecialiserede områder
- › indføre langvarige bevillinger af fx merudgifter ved brug af tro og loveerklæringer

Skal vi mødes og tale løsninger? I For Lige Vilkår dyrker vi dialogen, og vi tror på, at også små skridt er vigtige skridt. Så hvis vi skal tage et lille skridt i den rigtige retning, så lad os mødes og se, hvad vi kan udrette sammen.

**FOR LIGE VILKÅR**  
Forældre til børn med særlige behov



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

T: 42 49 44 40

M: [forlige@forlige.dk](mailto:forlige@forlige.dk)

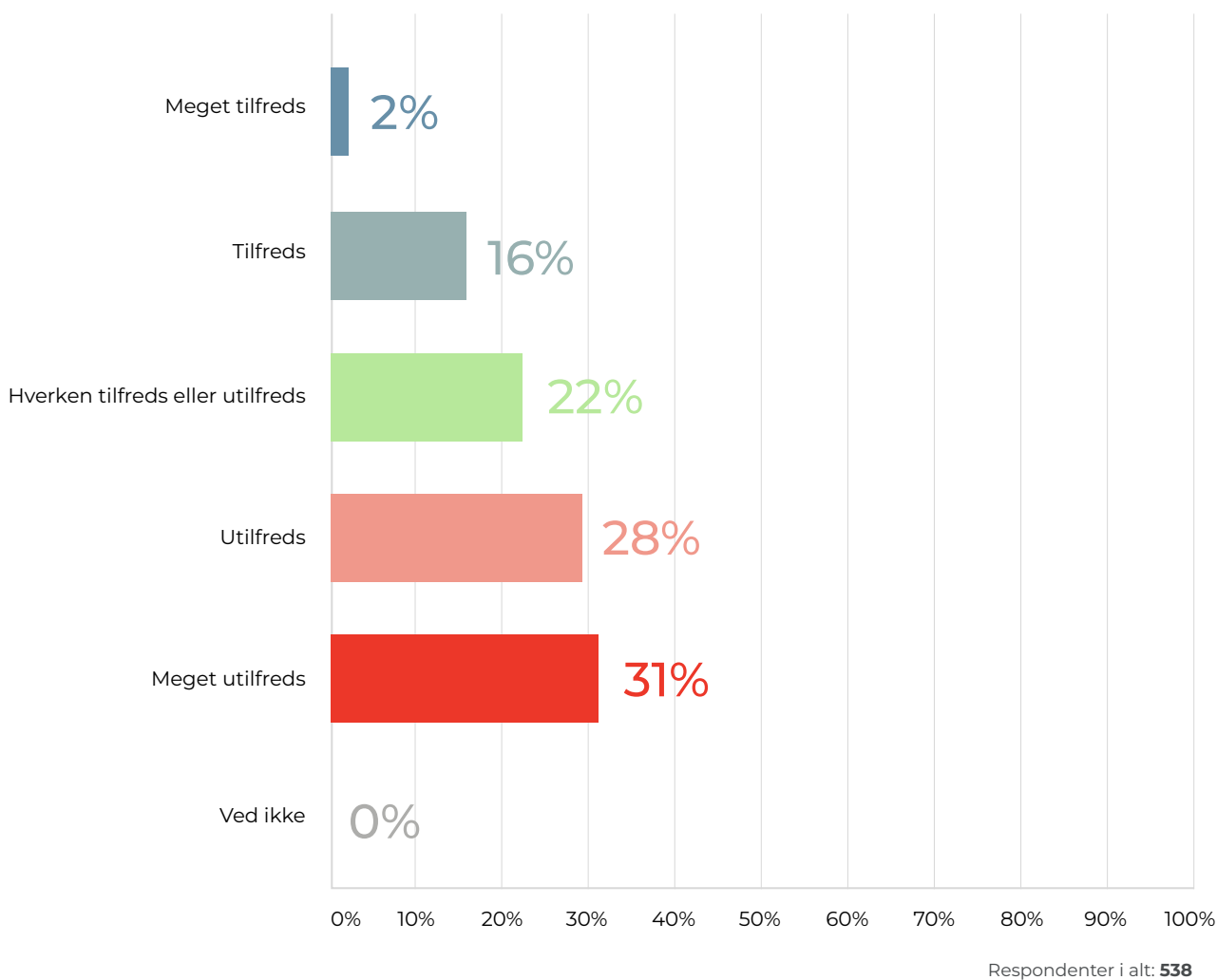
# Spørgsmål 1

## Hvor tilfreds er du med samarbejdet med kommunen?

Over halvdelen af respondenterne (59%) er enten utilfredse eller meget utilfredse med samarbejdet med kommunen.

Forældrene er afhængige af kommunen – de har ikke andre steder at gå hen for at få den nødvendige hjælp til deres barn. Et velfungerende samarbejde er af afgørende betydning, dels for at få den rette hjælp i tide, og dels for at lette arbejdspresset og reducere følelsen af stress og nervøsitet hos forældrene.

Det er bekymrende, at der er så stor en andel, der oplever at samarbejdet er utilfredsstillende eller meget utilfredsstillende. Samarbejdet er af afgørende betydning for familien stabilitet og når det føles som en langstrakt kamp, påvirker det forældrene og familiens trivsel.



# Spørgsmål 2

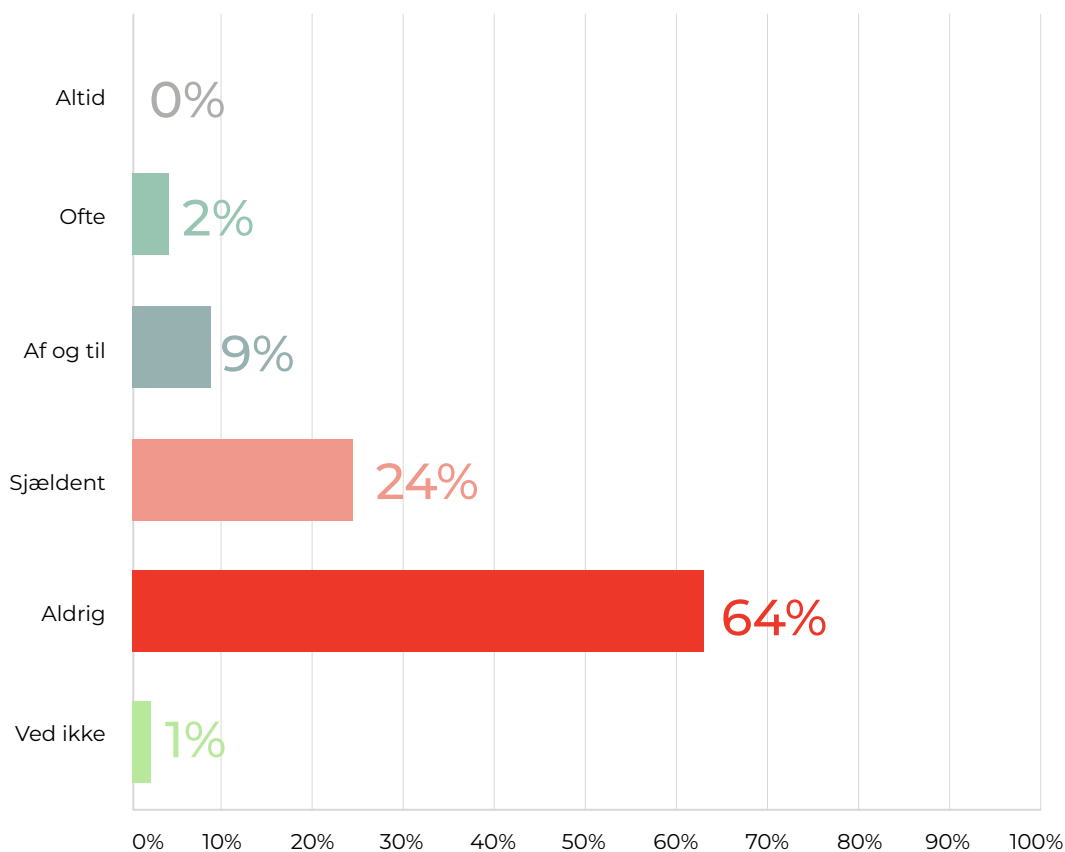
## I hvilken grad oplever du, at kommunen er opsøgende og tilbyder rådgivning i forbindelse med dit barns sag?

Undersøgelsen viser, at 88% af forældrene oplever, at sagsbehandlaren aldrig eller sjældent initierer den opsøgende rådgivning, som Servicelovens §11\*, stk. 2 og stk. 7 foreskriver.

Når kommunen ikke er proaktiv og opsøgende, kommer opgaven med at understøtte barnets udvikling og trivsel automatisk til at ligge hos forældrene. Dvs. at forældrene selv skal tilegne sig viden om, hvad der er muligt ad andre kanaler. Det er problematisk, fordi forældrene selv skal af-

dække, hvilke indsatser de kan søge, hvad de er berettigede til etc. Den kostbare tid og energi, de bruger, tages fra fx arbejdslivet eller fra opretholdelse af familiens generelle trivsel og sammenhængskraft.

Og for de børn, hvis forældre ikke har ressourcer eller overskud til at afsøge muligheder og rettigheder, kan det betyde, at børnene slet ikke får den nødvendige og rettidige hjælp fra kommunen.



Respondenter i alt: 538

\* **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.

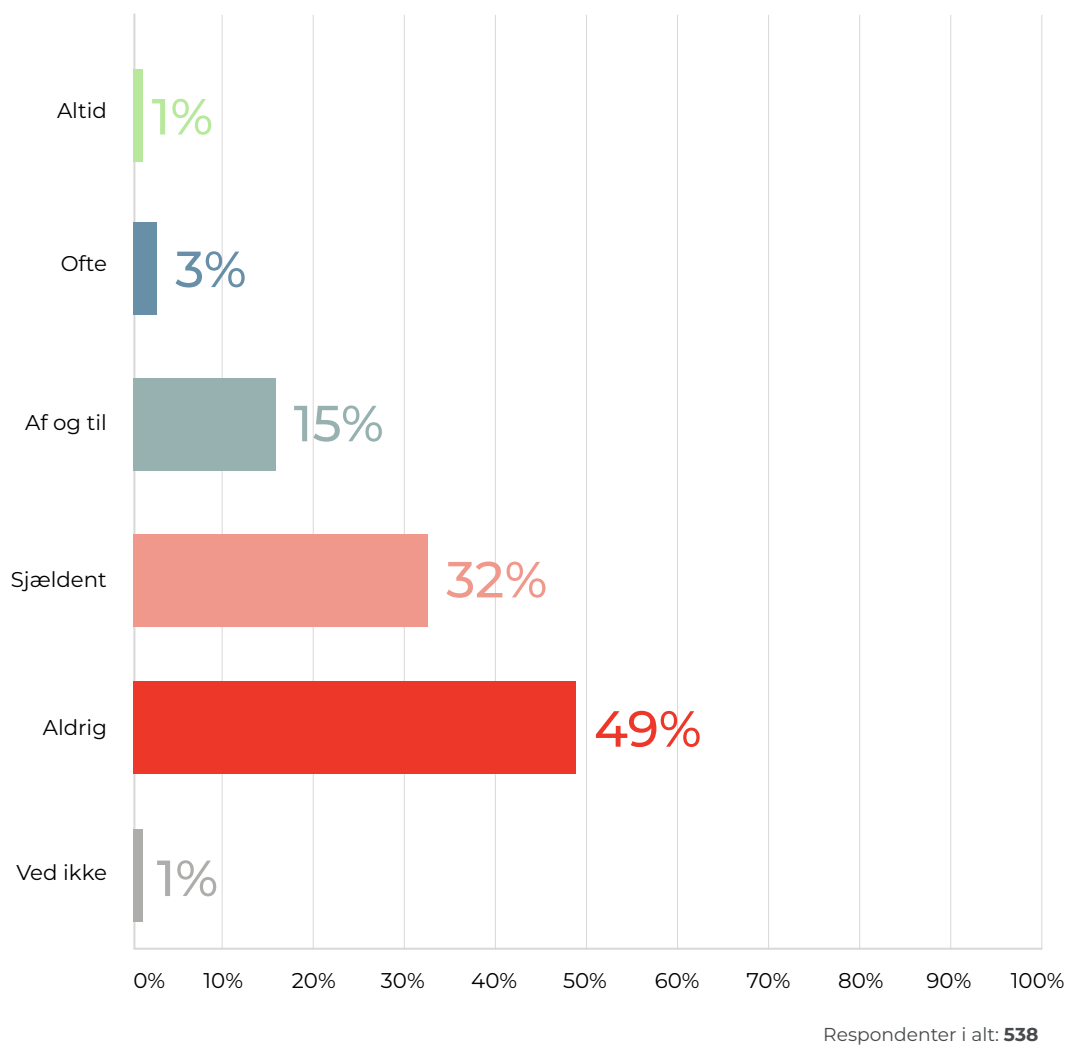
Stk. 8. Kommunalbestyrelsen skal etablere en særlig familievejlederordning for familier med børn under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Vejledningen skal tilbydes, inden for 3 måneder efter at kommunalbestyrelsen har fået kendskab til, at funktionsnedsættelsen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

# Spørgsmål 3

## Når du er i kontakt med kommunen: I hvilken grad oplever du, at du bliver vejledt om muligheder og rettigheder i forbindelse med dit barns sag?

Retssikkerhedslovens §5\* foreskriver, at kommunen skal rådgive og vejlede forældrene. Undersøgelsen viser, at meget få forældre oplever, at kommunen overholder deres forpligtelse på det område. Hele 81% af forældrene angiver, at de aldrig eller sjældent bliver vejledt af kommunen. Den jura, der knytter sig til børnehandicapområdet, er omfattende og kompleks.

Forældrene er derfor afhængige af at få kompetent rådgivning og vejledning om deres børns muligheder og rettigheder. Også her er det udtryk for et uhenigtsmæssigt ressourcetræk, at forældrene selv skal tilegne sig den nødvendige viden.



\*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. Kommunal-

bestyrelsen skal desuden være opmærksom på, om der kan søges om hjælp hos en anden myndighed eller efter anden lovgivning.

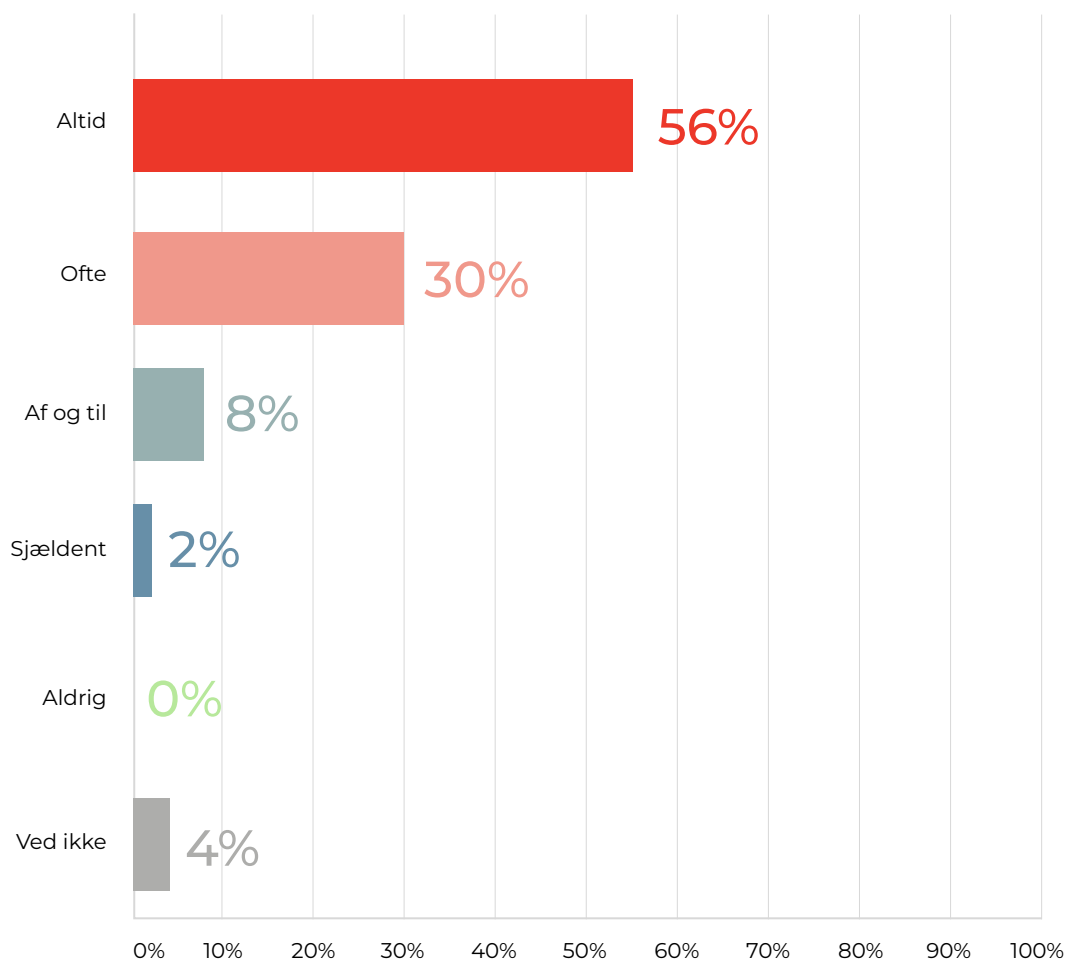
# Spørgsmål 4

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

Undersøgelsen viser, at 86% af forældrene oplever, at de selv varetager for mange opgaver i forbindelse med sagsbehandlingen af deres barns sag. Kun 2% 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 mange opgaver i forbindelse med sagsbehandlingen belaster blot forældrene yderligere.

Igen i år er der overvældende mange åbne besvarelser, der beskriver, hvilke opgaver det er, forældrene selv er nødsaget til at varetage. Og langt størstedelen af de 495 åbne besvarelser afspejler resultatet af spørgsmål 2 og 3 – nemlig at det er den *afklarende, opsøgende og koordinerende* rolle ift. myndigheder, der belaster forældrene mest.



Respondenter i alt: 538

# Spørgsmål 5

## Hvilke opgaver oplever du selv at skulle varetage?

Der er **495** åbne besvarelser\*, bl.a.:

】 Holde styr på alle tråde. PPR, sagsbehandler, børnehave tilbud, anbefalinger fra PPV, sanseprofil, udredning. Ingen aner hvad hinanden siger, og alle peger finger ad naboen. Og i mellemtiden er vores barn kommet i massiv mistrivsel.

】 Sikre at sagen bliver fordelt til sagsbehandler. Lave rettelser til dokumenter, hvor der står noget, der ikke er korrekt gengivet.

】 Følge op på de tiltag, der bliver aftalt på møder, ellers sker der ikke noget.

】 Koordinering mellem kommune og skole. Følge op på møde og evt. afgørelser.

】 Kende lovgivning, holde styr på svarfrister, rykke for svar, finde leverandører, og sikkert også andet.

】 At have styr på paragraffer og rettigheder, da vi aldrig bliver oplyst herom. Derudover hvad vores barns handicap medfører af udfordringer og deraf behov for støtte samt indhente rette og vigtige oplysninger herom, da det ikke lader til at vores sagsbehandler altid modtager de nødvendige oplysninger.

】 Jeg skal selv presse på for at komme i kontakt med sagsbehandler, selv finde ud af hvad jeg kan få af støtte og selv tage initiativ i forhold til alting

】 Opfølgning og rykke for at aftaler bliver overholdt og prioriteret. Rykke for udbetaling af TAF.

】 Skabe kontakt mellem forskellige parter og overlevere information og få forskellige instanser til at samarbejde. Selv have styr på lovgivning.

】 Undersøge muligheder. Sikre at dokumenter journaliseres på sagen, især ved sagsbehandlerskift. Koordinering. Overholde tidsfrister. Bede om skriftlige afgørelser og klagevejledning.

】 Selv søge viden om vores rettigheder, finde rette paragrafer i lovgivningen som kommunen har "glemt", være opsøgende og følge op på alle aftaler. Huske kommunen på at de har pligt til at sende en klagevejledning ved afslag samt minde den om fristen på 4 uger. Være koordinater når kommunen skal samarbejde med andre instanser omkring børnene.

】 Vi har et barn med flere udfordringer. Særligt har vi haft problem med at skulle have overblikket og vurdere hvilken hjælp vores barn har brug for, samt at skulle bede om det og sørge for hjælpen bliver iværksat og fortsætter.

】 Koordinering af indsatser, indkaldelse til møder (eller foreslå, at der snart afholdes opfølgingsmøde), sikre at alle relevante parter bliver indkaldt, sikre at eksterne parter hele tiden arbejder med de opsatte mål...

】 Må ofte rykke for en tilbagemelding. Noget man bliver stillet i udsigt, må man vente på m-e-g-e-t længe og måske kommer hjælpe aldrig, inden det er for sent eller der træffes en anden afgørelse. Har selv måttet finde konsulent og barnepige efter kommunens ønske. Og så ville man alligevel ikke betale for konsulenten, men mente at man nu pludselig selv havde en egnet person i kommunen, som så selv trak sig efter 3 måneder (og så kan man vente igen)

】 Jeg er tovholderen, som sørger for at bede om møder, kontakter folk for at høre om de kommer, følger op på om papir er modtaget, finder manglende papir og videresender til rette instanser (ex PPR kunne ikke finde en PPV som jeg havde og skole skulle bruge, og det var gået i stå med kommunen som mellemed). Jeg rykker for deadlines og tidsplaner og klager over manglende afgørelser og forkerte afgørelser. Og sørger for at viden overgår fra socialrådgiver til socialrådgiver ved skift (vi er på 5. socialrådgiver i 2022) og alle får en to-do liste med aftalte møder og arbejdsopgaver der er i gang ellers glemmes noget.

】 At sørge for at sagerne kommer videre - fx når man igen, igen, igen får ny sagsbehandler. At sørge for at få en sagsbehandler. At gøre opmærksom på når sagers behandlingstid er overskredet. Kommunikation mellem instanser som fx skole, PPR og kommune. At kommunen sørger for at betale regninger for bevilligede behandlingsforløb. At opsøge oplysninger om muligheder for støtte og hjælp. At sætte nye sagsbehandlere ind i vores sag. At gøre opmærksom på huller i kommunens tilbud som fx manglende mulighed for sanseprofil af børn i skolealder.

Man er så at sige projektleder på sine egne sager og kan ikke regne med at noget sker med mindre man selv driver det frem.

】 Koordinering, opfølgning, orientering

】 Koordinere mellem instanser, føre referater og notater af aftaler og møder, minde om frister, rette fejlagtige oplysninger, gøre opmærksom på kommunens lovbrud osv. osv.

】 Undersøge hvilke former for hjælp der findes. Skulle stå for at indsamle og dokumentere behov for hjælp. Selv finde løsningsmuligheder på problemstillinger og på barnets mistrivsel.

】 Undersøge lovgivning, paragraffer, rettigheder, finde aflaster, betale for behandling.

】 Sikre mig at alle relevante instanser får indkaldelser til eks. netværksmøde, at have styr på mine rettigheder i forhold til hjælp til min søn.

】 Opfølgning, generel kontakt, sørge for at finde rette skoletilbud, aflastning og i det hele taget hjælpe barnet næsten 24 timer i døgnet (på nær når hen sover). Jeg oplever ofte at de mennesker fra kommunen er dygtige nok til møder, men utroligt passive og ofte 'glemmer' at gøre de vigtige ting mellem møder, som de lover at gøre.

】 Er tovholder for at alle involverede i mit barns sag ved hvad der foregår og hvad der skal ske som det næste, ellers sker der ikke noget og ellers får vi (ikke noget at vide). Det er os som forældre som skal sørge for at der bliver holdt opsamlings samtaler med børnehaven og kommunen. Vi ved ikke hvilke rettigheder vi har. Det kræver mange telefonopringninger og man bruger meget energi på at huske hvem man skal have ringet til i sin arbejdstid. Det tager utrolig lang tid at få noget hjælp og man bruger meget krudt på det som forældre og det har man i forvejen ikke så meget af når man har et barn med særlige behov.



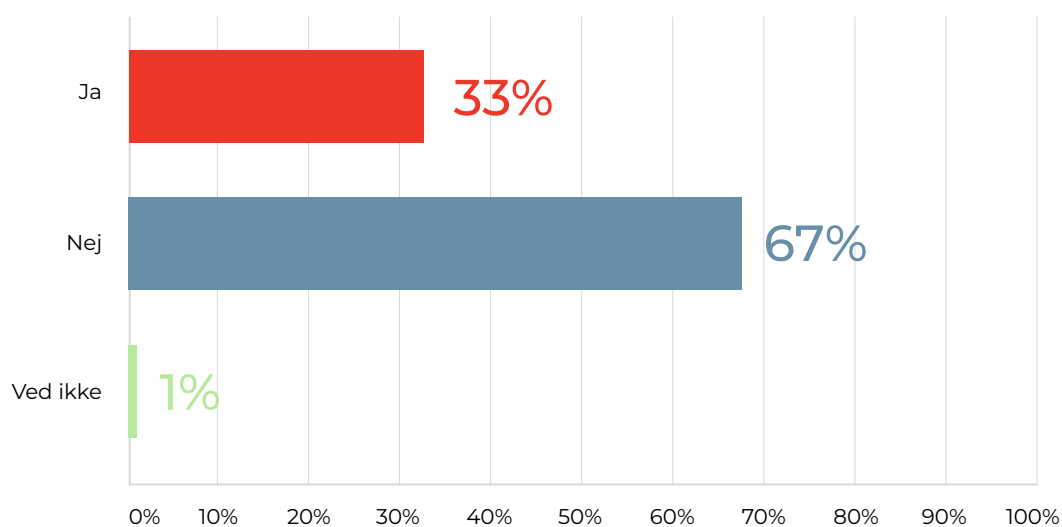
# Spørgsmål 6

## Har du inden for det seneste år selv betalt for professionel hjælp i forbindelse med sagsbehandlingen af dit barns sag (jurist, socialrådgiver el.lign.)?

I takt med at forældrene får sværere ved at få den hjælp, de har behov for i det offentlige, ser vi en tendens til at brugen af privat professionel rådgivning bliver mere udbredt. Derfor afdækker For Lige Vilårs levevilkårsundersøgelse i 2022 for første gang, i hvilken udstrækning respondenterne har tilkøbt professionel hjælp fra fx jurister og private socialrådgivere i forbindelse med sagsbehandlingen.

Det er i sig selv åbenlyst uholdbart, at man skal have juridisk assistance for at få den hjælp, som serviceloven foreskriver. Og det er særligt problematisk ift. de familier, hvor ressourcerne er færrest. De bliver ringere stillet, hvis det kræver økonomiske ressourcer at få hjælp fra det offentlige. Det medfører en utilsigtet og uholdbar skæwridning af velfærdssamfundet

Og resultatet bekræfter den tendens, idet 33% af respondenterne angiver, at de selv betaler for juridisk eller anden faglig hjælp omkring sagsbehandlingen.



Respondenter i alt: 538

# Spørgsmål 7

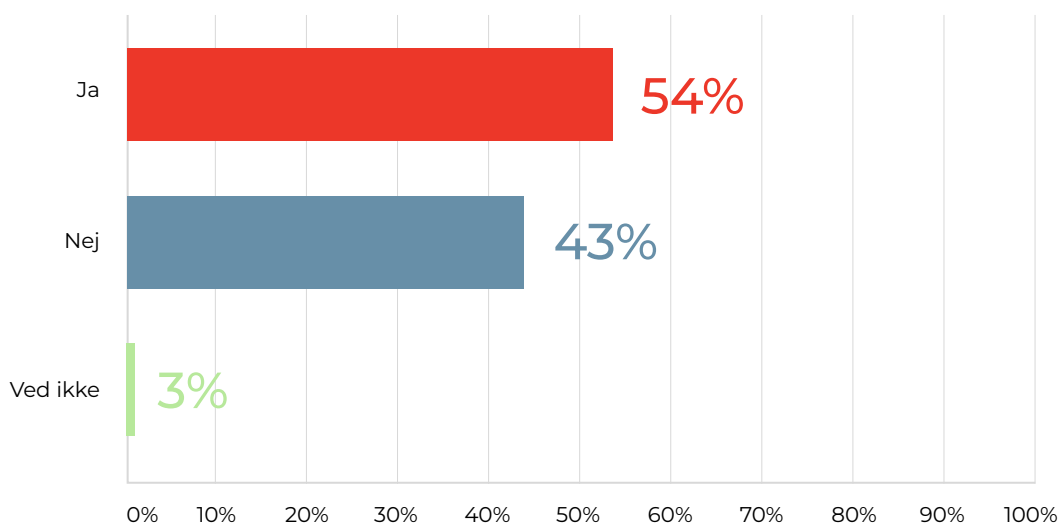
## Har du inden for det seneste år selv betalt for andre ydelser i forbindelse med dit barns særlige behov (udredning, behandling, aflastning el.lign.)?

Ideelt skal forældrene have adgang til en lang række tilbud, der kompenserer for særlige behov og understøtter barnets trivsel. Men mange oplever at støde panden mod en mur i processen – fx når sagsbehandlingen trækker i langdrag, når der gives afslag på ansøgninger eller når de bevillinger, barnet får, ikke modsvarer barnets eller familiens behov.

Derfor afdækker levevilkårsundersøgelsen i 2022, hvor stor en andel af respondenter der selv har betalt for ydelser i forbindelse med barnets behov hos private aktører. Og det har hele 54%.

I de åbne besvarelser i spørgsmål 5 (Hvilke opgaver oplever du selv at skulle varetage?) fortæller flere respondenter, at de selv betaler for fx talepædagog, udredning, hjemme- eller onlineundervisning fra private aktører, hjælpemidler og kurser.

Det er problematisk i forhold til retssikkerheden, at forældrene bliver nødsaget til selv at betale for ydelser, der kan bevilliges via serviceloven. Og tilsvarende konklusionen i spørgsmål 6 er det bekymrende, at børn af forældre med færre økonomiske ressourcer bliver ringere stillet.



Respondenter i alt: 538

## Hvilke opgaver oplever du selv at skulle varetage?

- › Vi har selv skulle sørge for en konkret udredning, PPR har ikke kunne klare opgaven gennem de første 7 år af hans skolegang
- › Betalte selv for udredning. Herefter al støtte hjemme, da kommunen ikke anerkender private udredninger.
- › Sørge for at min søn bliver undervist, så han kan gå til afgangsprøve. Skole/kommune har besluttet at elever i specialklasser er for dårlige til at kunne gå op. Alle skåret over en kam.
- › Undervisning 8. & 9. kl. Betaling af kurser og hjælpemidler. Opsøge relevant viden og undersøge hvad vi kan få hjælp til. Nødvendigt med privat socialrådgiver for ikke at brænde sammen.
- › Har selv måtte betale for privat talepædagog trods sprogforstyrrelsesdiagnose. Har selv måtte undersøge diverse love og vejledninger og bl.a. selv søge om behandlingsmæssig friplads med tilbagevirkende kraft. Har selv måtte sørge for mit barn fik støttetimer i daginstitution, og klage da de blev frataget igen.
- › Undervisning, indkøb af hjælpemidler, undervisningsmateriale mv
- › Betalte selv for udredning. Herefter al støtte hjemme, da kommunen ikke anerkender private udredninger.
- › Sørge for (og samtidig finansiere) privat udredning og behandling.
- › Alt der vedrører vores voksne udviklingshæmmede søns retssikkerhed. Vi har derfor også en dygtig advokat på som vi betaler. Men det burde ikke være nødvendigt i Danmark. Politikere bør sikre ALLE handicappede og udsatte SAMME retssikkerhed som gælder for andre borgere
- › Al sagsbehandling er under al kritik og bliver syltet. Fristen bliver ikke overholdt og der gives ingen reelle begrundelser herfor. Så jeg foretager opfølgning, retter fejl i BFU, optager møder og tager referat/retter fejl hvis de laver referat, indkalder til opfølgende møder hvis nødvendigt. Vi betaler for advokater for at sikre vores rettigheder bliver mindst muligt krænkede.
- › Hvad kan han få af hjælp, hvilke uddannelsesmuligheder er der, finde ud af, hvilke diagnoser, han kan have, hvad kan hjælpe, hvilken pædagogisk tilgang er god, betale for forskellig behandling, bestille lægebesøg, jævnligt få ordineret medicin, hvilket er utrolig tidskrævende og noget han ikke heller ikke kan klare efter han er blevet 18.
- › Koordinere og levere i praksis og opsøge og betale for kursus, psykolog mm
- › Finde og betale rette tilbud lige fra skole til psykolog og psykiater
- › At tjekke op på lovgivningen og betale sig til privat socialrådgiver eller andet.
- › Finde på løsninger. Betale af egen lomme for løsninger. Anmode om møder inkl. lovbestemte. Skrive referater. Finde behandlere og betale for udredning og behandling
- › Alle indsatser undersøges, planlægges og betales af egen lomme.
- › Har måtte betale for privat socialrådgiver, privat udredning.
- › Betale for psykolog og snart også psykiater, fordi vores barns udfordringer ikke blevet imødegået og der derfor er til stødt yderligere komplikationer (komorbide tilstande) til. Faktisk har vi besluttet at opgive dialog med handicapcentret og bare klare problemerne selv. Velfærdsstaten er et fatamorgana.

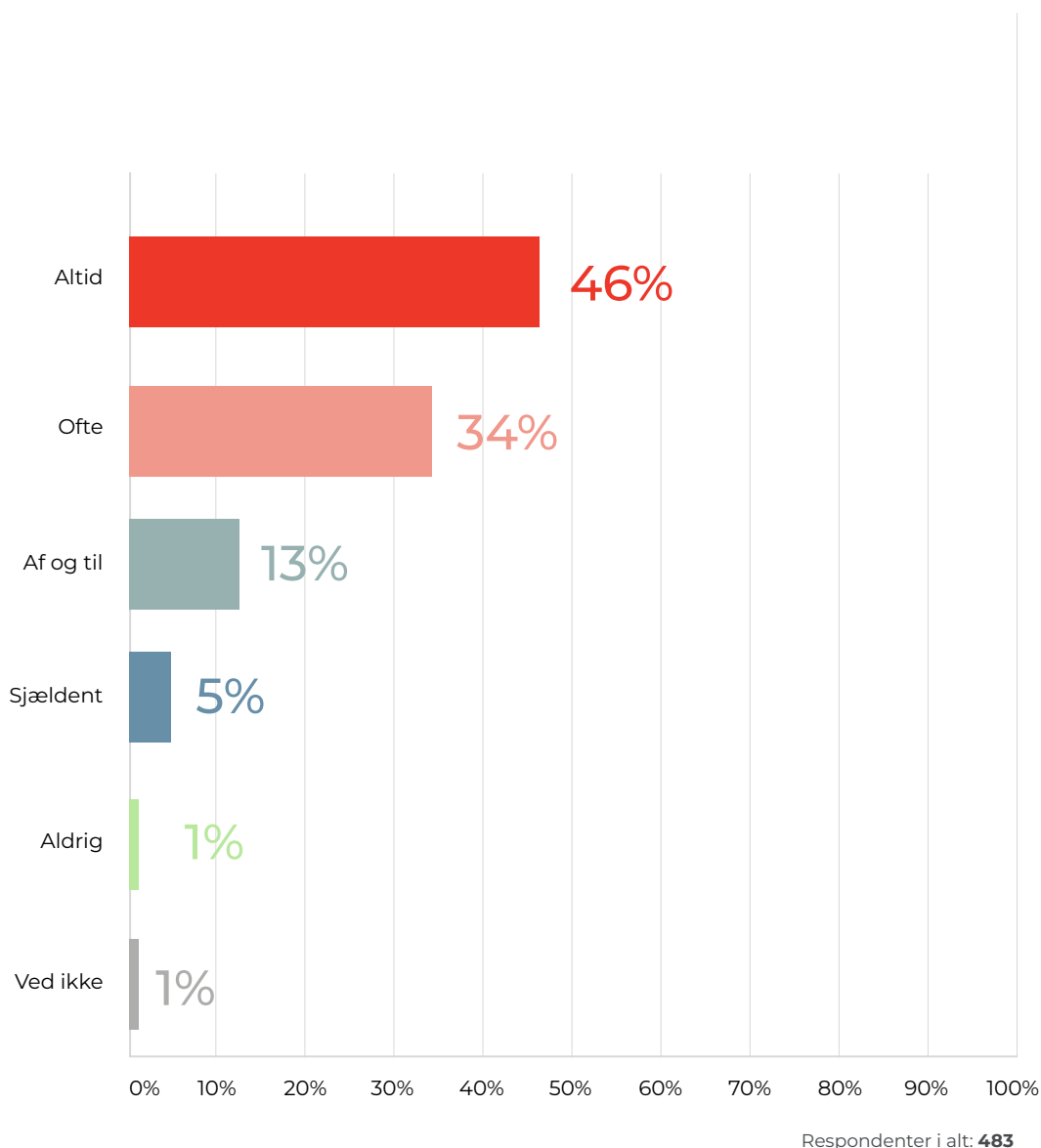
# Spørgsmål 8

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

Undersøgelsen viser, at 80% af forældrene stresses af samarbejdet med kommunen. Kun 6% af forældrene oplever sjældent eller aldrig samarbejdet med kommunen som stressende.

At være forældre til et barn med handicap eller kronisk sygdom kan i sig selv være stressende. Man

har mange kontaktflader til institutioner, behandlere, sundhedsvæsen etc. og i tillæg til det et barn, der kræver meget i hjemmet. Det er uholdbart, at samarbejdet med kommunen – den instans, der skal afhjælp familiens vanskelige levevilkår – i sig selv er en stressfaktor for forældrene.



# Spørgsmål 9

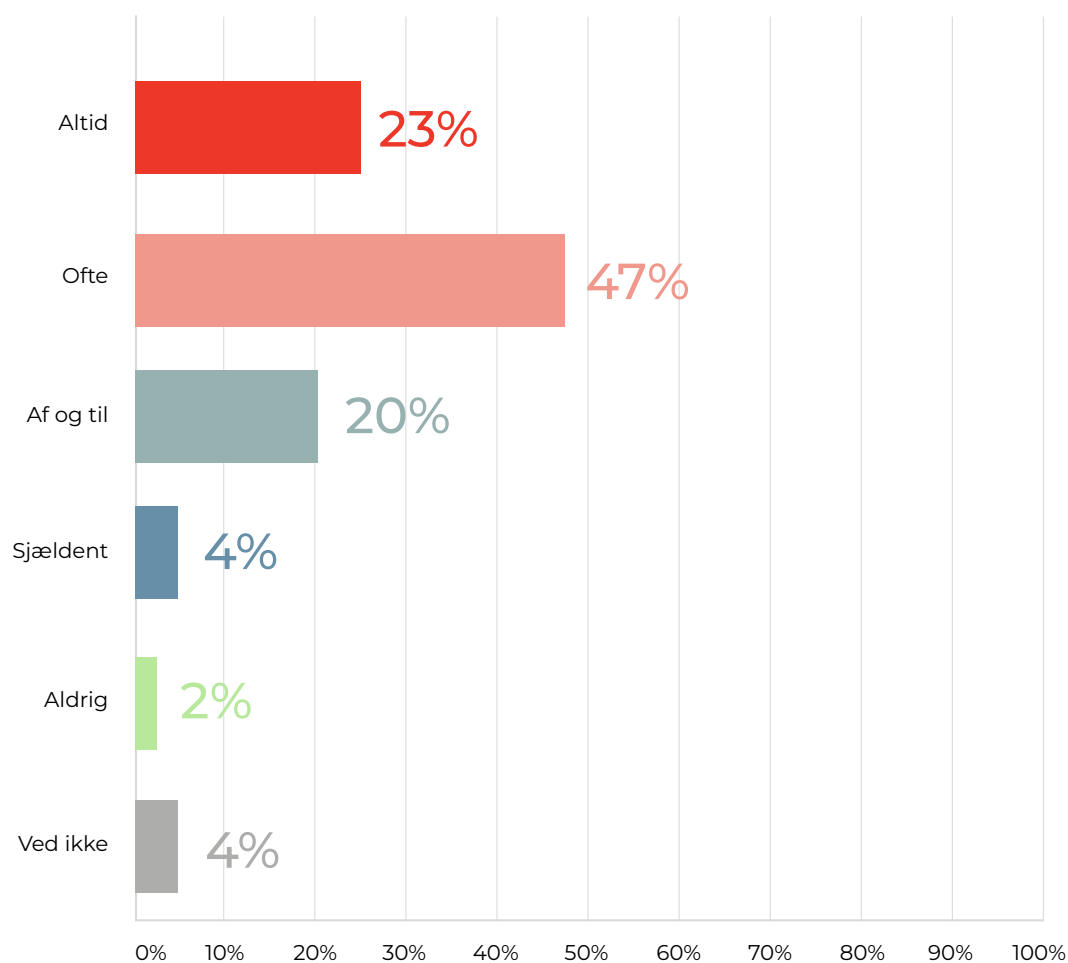
## I hvilken grad har du brug for et netværk af familie og/eller venner, der kan hjælpe og støtte dig i forhold til dit barns handicap eller kroniske sygdom?

70% af forældrene har altid eller ofte brug for deres netværk til at støtte dem ift. barnet med handicap eller kronisk sygdom. Kun 6% har sjældent eller aldrig brug for hjælp fra netværket.

De fleste forældre kender til behovet for hjælp fra familie eller venner, mens man har små børn. Bedsteforældre, der henter i daginstitution eller tager barnets tredje eller fjerde sygedag, når man selv skal møde på arbejde igen. Men for forældre til børn med

særlige behov er behovet for støtte i hverdagen ikke afgrænset til en periode i ens liv. Barnets særlige behov aftager ikke nødvendigvis, og der kan fx være brug for pasning af barnet helt til han eller hun en dag flytter hjemmefra.

Der kan også være behov for at familie og netværk bidrager til at give søskende en "pause" fra hjemmet i særligt belastende perioder eller hjælp til praktiske opgaver som fx madlavning eller rengøring.



Respondenter i alt: 480

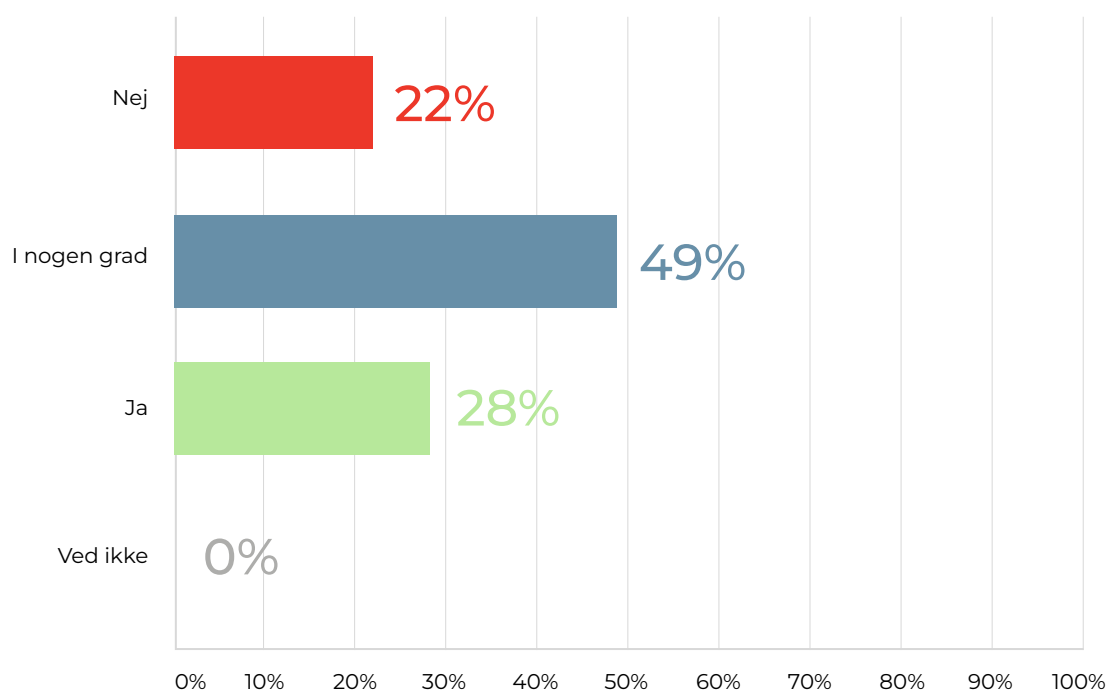
# Spørgsmål 10

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

Efter COVID så vi et fald i andelen, der angav, at de havde et støttende netværk omkring familien. I denne undersøgelse ser vi endnu et fald. I 2020 svarede 29% at de havde et støttende netværk omkring familien - i 2021 var det 24% og i 2022 22%.

Det presser naturligvis forældrene, når deres behov for hjælp og støtte ikke kan klares i det nære netværk. Så opstår behovet for hjælp fra eksterne parter – fx i form af aflastning.

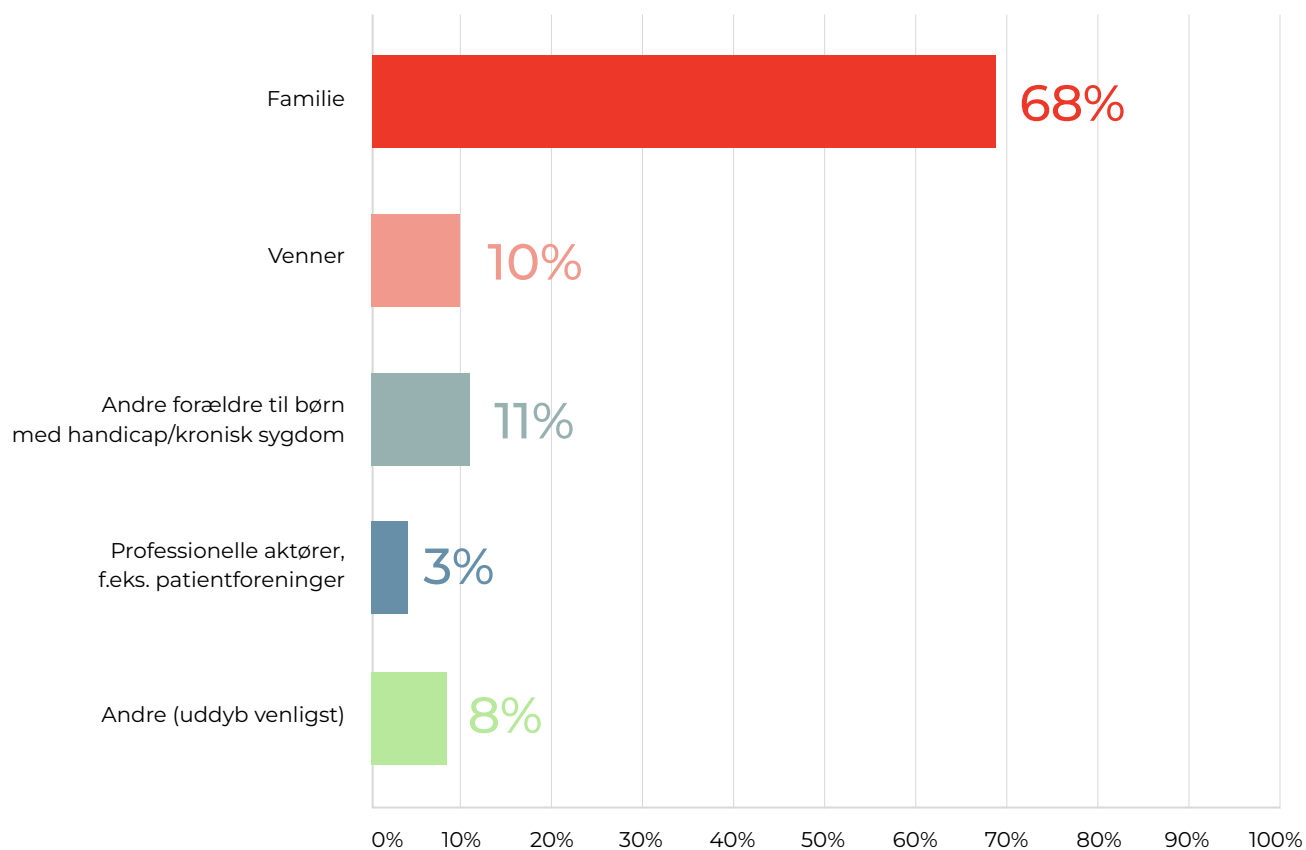
Og selv hvis aflastningen bevilliges, hvilket ofte er en langvarig og omstændelig proces, har mange kommuner udfordringer med at finde og ansætte aflastere. Derfor er det en udbredt praksis, at kommunen overlader det til familien selv at rekruttere. Dette er endnu et eksempel på, at kommunerne ikke kan leve op til serviceloven, og at forældrene selv må varetage en myndighedsopgave.



Respondenter i alt: **481**

# Spørgsmål 11

Hvem består dit netværk primært af?



Respondenter i alt: **339**

# Spørgsmål 12

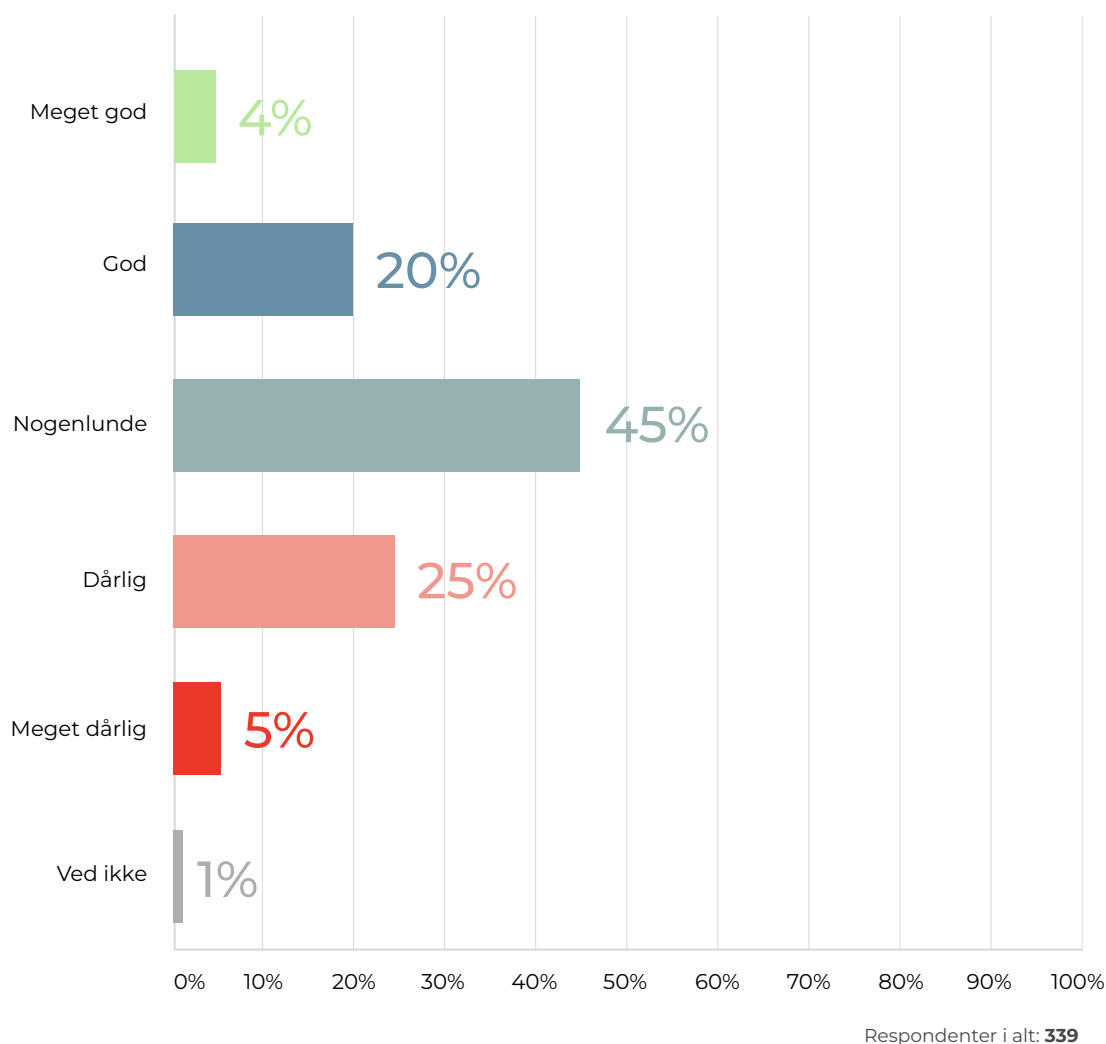
## Hvordan vurderer du din families samlede trivsel?

Spørgsmål 12 er nyt, og familiens samlede trivsel er ikke belyst direkte i tidligere levevilkårsundersøgelser.

Familiens samlede trivsel påvirkes af mange ting, men når forældrene er belastede af manglende hjælp, manglende overskud etc. vil det naturligvis påvirke deres trivsel og have en direkte afsmittende effekt på børnene i familien. Manglende trivsel trækker fx tråde til

forældrenes mulighed for at bevare en god tilknytning til arbejdsmarkedet og deres overskud til at støtte og have overskud til søskendebørn.

Derfor er det bekymrende at 30% angiver at familiens samlede trivsel er dårlig eller meget dårlig. Børn med særlige behov har også brug for forældre, der trives.



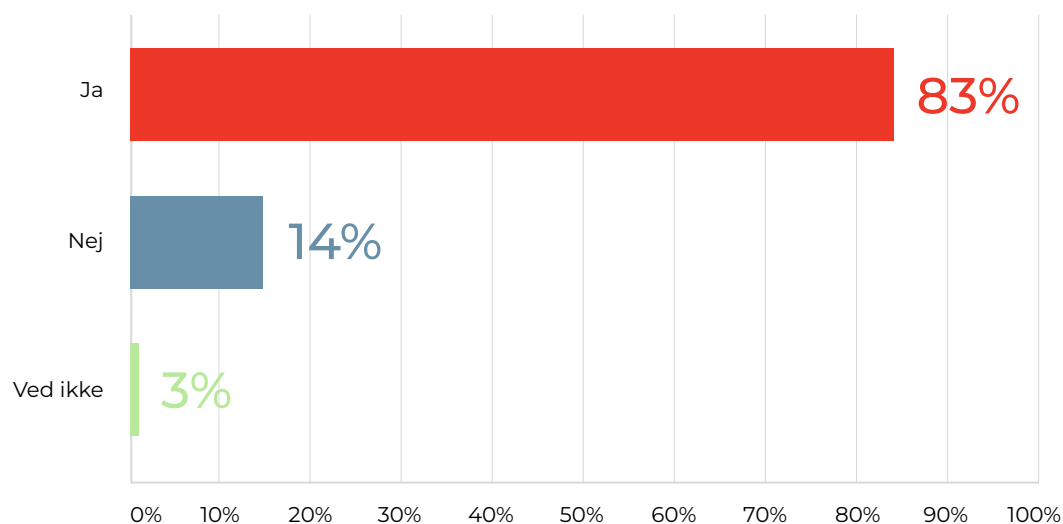


# Spørgsmål 13

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

Også i dette års levevilkårsundersøgelse ser vi, at andelen af forældre, hvis tilknytning til arbejdsmarkedet påvirkes, fortsat er ualmindelig høj. Selv om det kan være en fordel at få bevilliget tabt arbejdsfortjeneste (TAF) og dermed kunne give barnet den omsorg, det har brug for i hjemmet, er den manglende tilknytning til arbejdsmarkedet for mange stadig ufrivillig – det er en nødvendighed mere end et positivt tilvalg.

Særligt problematisk er det for de forældre, der helt mister tilknytningen til arbejdsmarkedet – enten fordi de slides ned af opgaverne i hjemmet, eller fordi de er uden for arbejdsmarkedet i så mange år, at deres faglighed og kompetencer enten ikke vedligeholdes, ikke kan genskabes eller betragtes som utidssvarende for arbejdsgiverne.



Respondenter i alt: **478**

# Spørgsmål 14

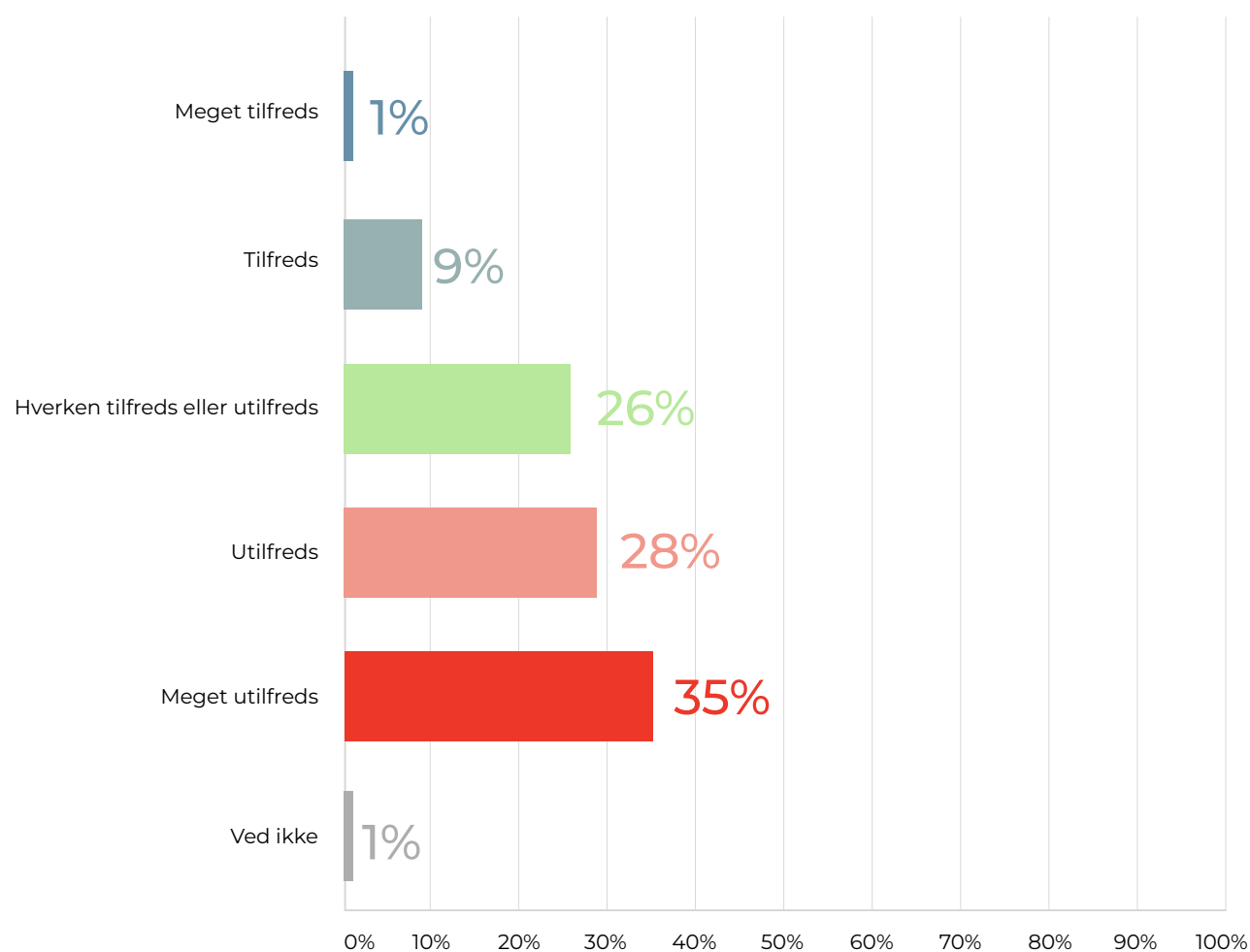
## Hvor tilfreds er du overordnet set med dit samarbejde med kommunen om dit barn?

Afrundingsvis har forældrene forholdt sig til, i hvilket omfang de overordnet set er tilfredse med samarbejdet med kommunen. Og svarene opsummerer, hvad vi har set i de foregående spørgsmål om samarbejdet. Kun 10% er tilfredse eller meget tilfredse, mens hele 63% er utilfredse eller meget utilfredse.

De forældre, der har besvaret denne undersøgelse, har naturligvis meget på hjertet og resultaterne viser ikke, hvordan tilfredsheden er på området generelt. Men den giver, bl.a. qua de åbne besvarelser, et indblik i, hvad der sker i de tilfælde, hvor det går galt. Overordnet er der tre emner, der går igen;

- » mangel initiativ fra kommunen
- » kompliceret sagsbehandling og manglende fremdrift og koordinering mellem de forskellige instanser
- » mangel på rettidig hjælp

Alt det bidrager til en åbenlys tillidskløft mellem borger og myndighed. Samtidig bliver en unødvendig ekstra byrde pålagt forældrene. Forældrene er den vigtigste ressource i barnets liv og i mange tilfælde skal de være den primære ressource i barnets liv langt ind i voksenalder. Derfor bør vi investere i forældrene frem for at pålægge dem opgaver, som qua lovgivningen skal varetages af myndighederne.



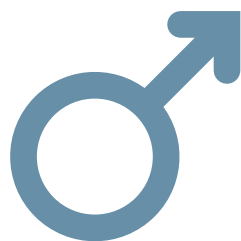
Respondenter i alt: **478**

# Spørgsmål 15

Undersøgelsens kønsfordeling.

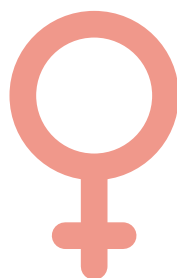
## Køn

Respondenter i alt: **464**



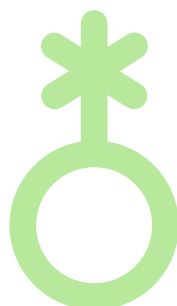
4%

Mænd



95%

Kvinder



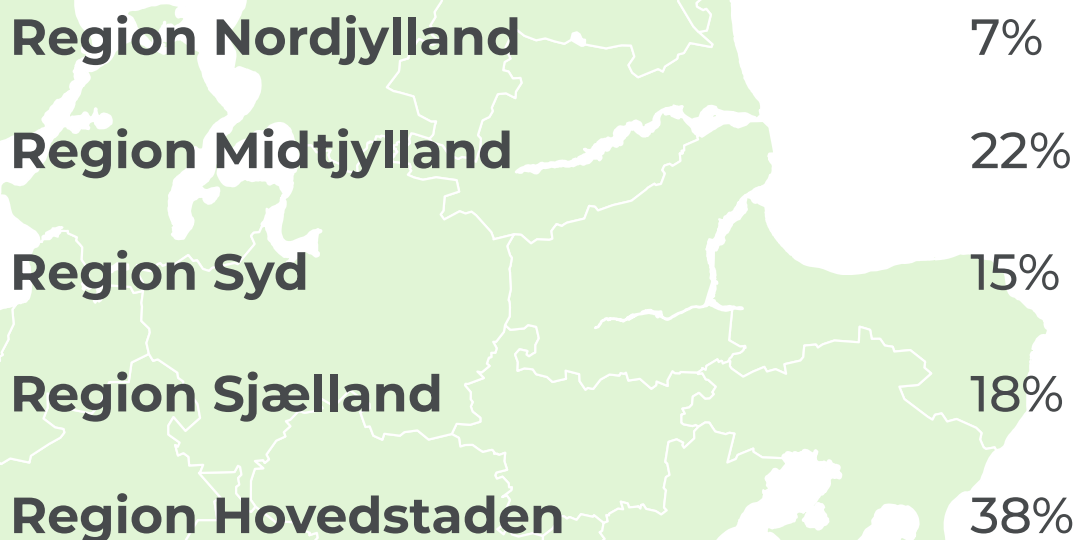
1%

Andet (Nonbinær)

# Spørgsmål 16

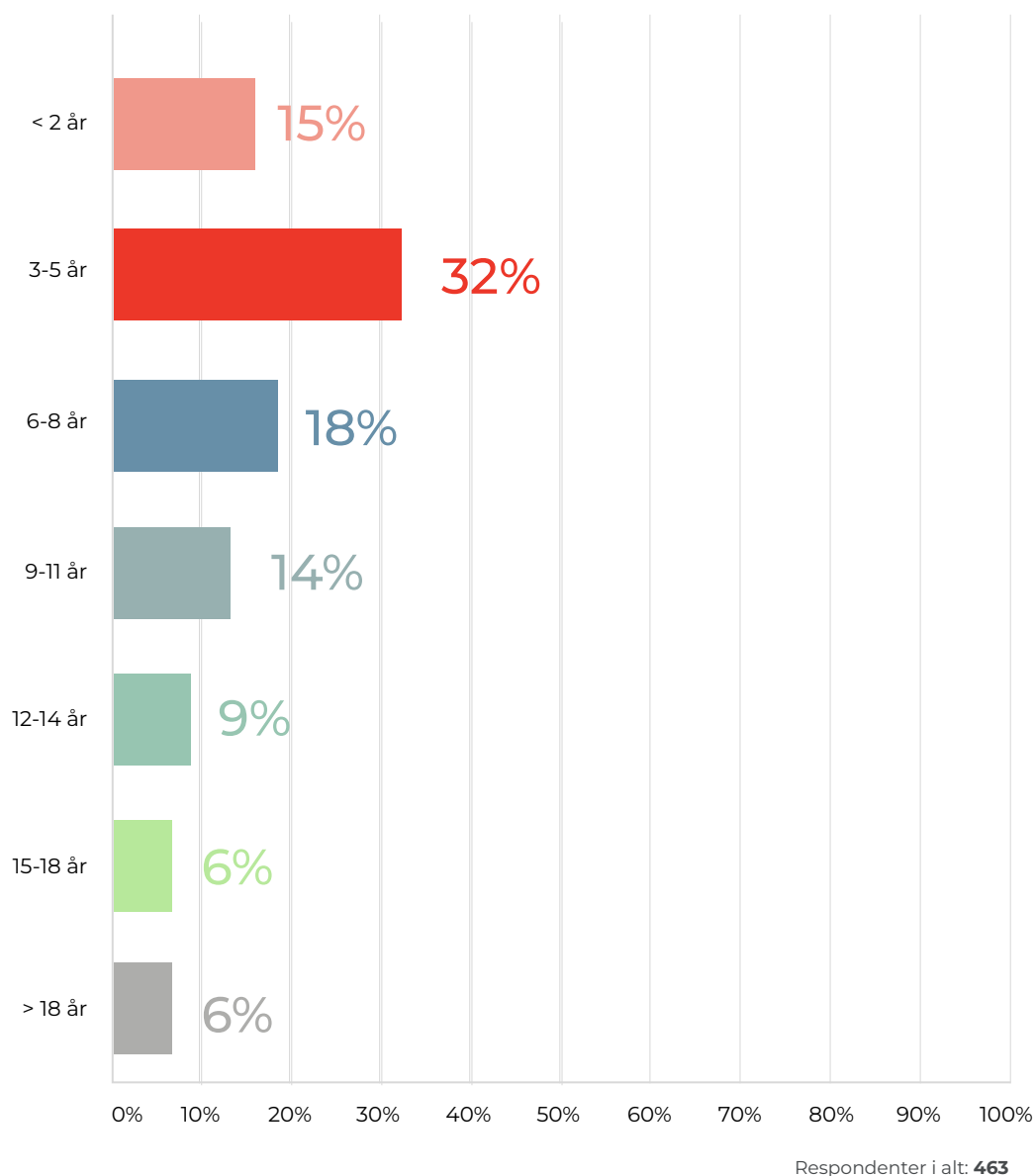
Hvilken region bor du i?

Respondenter i alt: 465



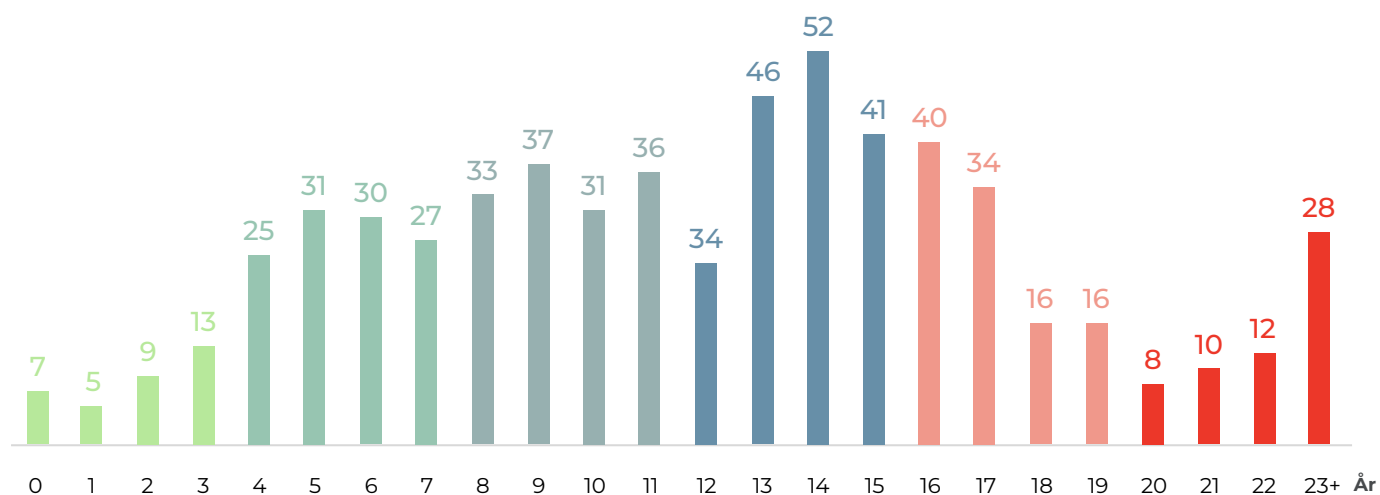
# Spørgsmål 17

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



# Spørgsmål 18

Hvor gammelt er dit barn med handicap/kronisk sygdom?



Respondenter i alt: **463**

# Spørgsmål 19

Har du tilføjelser eller kommentarer til undersøgelsen, så hører vi dem gerne.

Til undersøgelsen er der afslutningsvis **169** åbne besvarelser, hvoraf mange er vidnesbyrd om den desperate situation familierne befinder sig i. Der er også positive og opløftende fortællinger, men det er de nedslående oplevelser omkring mødet med systemet, der dominerer billedet.

» Samarbejdet med kommunen er forbundet med frustration, stress og håbløshed. Det er et lige så stort arbejde som at have et alvorligt handicappet barn. Det er fuldstændig skørt, den måde det hele er sammensat på. Unødvendigt og uværdigt.

» Kommunen mangler forståelse for den ubalance der er i magtforholdet mellem sagsbehandler og borger. Ligeledes mangler de forståelse for hvor stressende det er at ens eksistensgrundlag er afhængigt af samarbejdet med denne.

» Vi har været heldige og have en rigtig dygtig og engageret fagperson tilknyttet vores søn og os som familie. Vi har også et rigtig godt forhold til klasselærere og skolens ledelse. Det har været afgørende for oplevelsen af forløbet, vores overskud og trivsel og der er ingen tvivl om, at den balance nemt kan tippe uden denne støtte.

» Vi oplever samarbejdet med myndighedsapparatet som stressende. De fagpersoner, vi i øvrigt møder, er kompetente og gør deres bedste. Det er arbejdet med overhovedet at få (adækvat) hjælp, der æder os op. Vi har opgivet (en fornuftig og tillidsbaseret) dialog, og gør pt. alt hvad vi kan for ikke at skulle i kontakt med BCH og betaler selv. Det er sundere for os alle. Men jeg er rasende over, at det system, der skulle hjælpe os, har spillet fallit.

» Er træt af aldrig at blive mødt positivt af min kommune og de ikke anerkender mit behov for.

» Vi er en ressourcestærk familie, og der er ingen tvivl om, at det har gjort meget for vores sag. Vi har på skrift været i stand til at lave detaljerede beskrivelser af vores søns udfordringer, hvilket dels gjorde, at PPR kunne lave en grundig og god henvisning til BUA, der også kunne danne grundlag for en hurtig udredning, vi har til møder kunnet formulere os ordentligt, slå i bordet osv., og vi er aldrig blevet mødt med mistanke fra hverken skolens eller kommunens side. Da vi skulle søge tabt arbejdsfortjeneste kunne vi igen formulere en ordentlig case, og da

vi fik det tilkendt, var vi i stand til fx at udregne, hvad vi havde af sparede transportudgifter. Vi var meget i tvivl, for det var ingen vejledning, og hende jeg snakkede med fra kommunen påstod, at vi ikke skulle indregne det tabte kørselsfradrag. Det mente vi simpelthen ikke kunne passe, og de endte jo også med at give os ret og sige, vi virkelig havde styr på det. Det er jo alt sammen meget godt - for os. Men tænk på de mange forældre, der ikke er lige så ressourcestærke, ikke har samme overblik eller er vant til at skrive (eller regne). Dem tænker vi tit på!

» Jeg har mistet mit job, da jeg nåede at gå ned med stress to gange inden min ansøgning om tabt arbejdsfortjeneste endelig gik igennem. Jeg blev så hårdt ramt, at jeg aldrig kommer til at vende tilbage til arbejdsmarkedet på ordinære vilkår. Hvis man havde givet den hjælp vi havde krav på fra starten, ville dette være undgået og jeg ville have haft mulighed for at vende tilbage til mit arbejde, når jeg ikke længere skulle have tabt arbejdsfortjeneste.

» At have et barn med funktionsnedsættelse er en økonomisk og socialderoute for familier. Opnormering af borgerrådgivere og deltagelse af VISO taler sit helt eget sprog. Området skal væk fra kommunerne og tilbage til regionerne hvor man i forvejen har Socialrådgivere og speciallæger ansat til at varetage indsatsen for børn og unge med sjældne sygdomme og handicaps

» At sidde med følelsen af at man potentielt ansøger om noget "for sjov" er skrækkelig. Vi var helst fri for at være afhængige af hjælp til vores søn. Men sådan er virkeligheden. Vi har brug for at blive vejledt i langt højere grad, og blive grebet af systemet lige så snart diagnosen er stillet. Det er kun vores egne ressourcer der har ført os derhen hvor vi er i dag.

Forsætter på næste side »

## Har du tilføjelser eller kommentarer til undersøgelsen, så hører vi dem gerne.

Til undersøgelsen er der afslutningsvis **169** åbne besvarelser, hvoraf mange er vidnesbyrd om den desperate situation familierne befinder sig i. Der er også positive og opløftende fortællinger, men det er de nedslående oplevelser omkring mødet med systemet, der dominerer billedet.

» Min datters sygdom burde have været udredt og behandlet da hun var lille. Nu er hendes tilstand forværret så meget at det er tvivlsomt om hun nogensinde får et tilnærmelsesvis normalt liv. Oven i den oprindelige diagnose (som jeg selv måtte betale for) har hun nu fået ekstra diagnoser, som er psykiatrien er beskrevet som belastning pga. myndighedsovergreb. Vi har haft 22 forskellige sagsbehandlere i løbet af 12 år. Der er ingen kontinuitet, formål, mål eller fremdrift i sagsbehandlingen. Den kører bare i ring, med en endeløs række af møder, børnesamtaler og undersøgelser uden at der nogensinde er givet nogen form for hjælp, hverken til min datter eller vores familie. Et enormt ressourcespild, både i kommunen og i vores familie.

» Er glad for samarbejdet med de fagpersoner (bostøtte, STU), der arbejder direkte med vores barn. Er ødelagt af det såkaldte samarbejde med selve handicapcentret (sagsbehandling/myndighedsarbejde). De såkaldte servicestandarder ødelægger det reelle samarbejde med borgeren/familien. Der er ikke reel hjælp at få.

» Jeg har været sygemeldt i 5 måneder med massiv udmattelse stress og overbelastning pga. manglende støtte og hjælp til 2 børn med autisme angst og invaliderende OCD - samt uopdaget ADHD.

» Jeg er så frustreret over hvor længe vi skal kæmpe selv. Det står helt forfærdeligt til ift. 10/14/2022 10:28 PM manglende hjælp og forståelse, og det er ved at knække os som familie .

» Samarbejdet med kommunen er præget af manglende vejledning (den får vi heldigvis fra andre forældre og fagpersoner) og en følelse af mistro fra kommunens side. Ingen forældre ønsker at skulle gå tiggergang hos en kommunal sagsbehandler - vi ville foretrække at klare os selv!

» Vi mangler især en mere helhedsorienteret tilgang fra kommunen, hvor de også kan støtte forældre og søskende. Det gælder i tilknytningen til arbejdsmarkedet og især psykisk belastning og sygdom som direkte konsekvens af at være forældre eller søskende til et barn med funktionsnedsættelse.

» Man slider familier – også de ressourcestærke – helt op.

» Samarbejdet med kommunen er præget af manglende vejledning (den får vi heldigvis fra andre forældre og fagpersoner) og en følelse af mistro fra kommunens side. Ingen forældre ønsker at skulle gå tiggergang hos en kommunal sagsbehandler - vi ville foretrække at klare os selv!

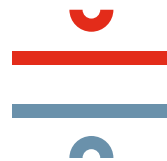
» Vi oplever dedikerede og dygtige medarbejdere, der gerne vil mere end deres system tillader. Desværre holder de sjældent længe. Og så render vi af og til også ind i medarbejdere, der ikke ser borgernes problemer og løsninger på disse som deres egentlige opgave, men derimod "systemets logik" som det væsentlige.

» Vi sendte ansøgning afsted til kommunen om hjælp, og det var først da vi havde kontaktet dem på borgercenter handicap 3 gange, efter troligt at have ventet 18 uger på en sagsbehandler (hvor deres svarfrist er 8 uger) at vi har fået tildelt en sagsbehandler. Jeg er glad for jeg hverken er fra udlandet og ikke forstår dansk, enlig mor eller har flere børn end et med diagnose. Jeg troede, at vi levede i et velfærdssamfund, hvor man tog sig af dem der havde brug for hjælp, selvom vi er nogenlunde ressourcestærke tør jeg ikke tænke på, hvordan vores dreng ville have haft i en familie med sociale problemer.



# FOR LIGE VILKÅR

Forældre til børn med særlige behov



Undersøgelse blandt forældre til børn med handicap eller kronisk sygdom. Gennemført i SurveyMonkey i oktober-november 2022. Spørgeskemaet er distribueret via For Lige Vilkårs nyhedsbrev og delt i relevante grupper på sociale medier.

I 2023 er der tilføjet nye svaralternativer, således at skalaen indeholder fem svarmuligheder i stedet for fire – tilføjjelsen giver respondenterne mulighed for at svare "af og til", "hverken eller" etc. Der er derfor kun i begrænset omfang basis for sammenligning af resultater ift. tidligere års undersøgelser. Procentsatserne vil ikke altid summere til 100%, da decimaler er blevet afrundet til nærmeste hele tal.

© 2023 For Lige Vilkår

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