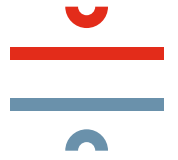


**FOR LIGE VILKÅR**

Forældre til børn med særlige behov



Børn med handicap og kronisk sygdom svigtes af kommunerne

# 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 perioden august-september 2018 og der er 512 besvarelser fra forældre til børn med handicap eller kronisk sygdom

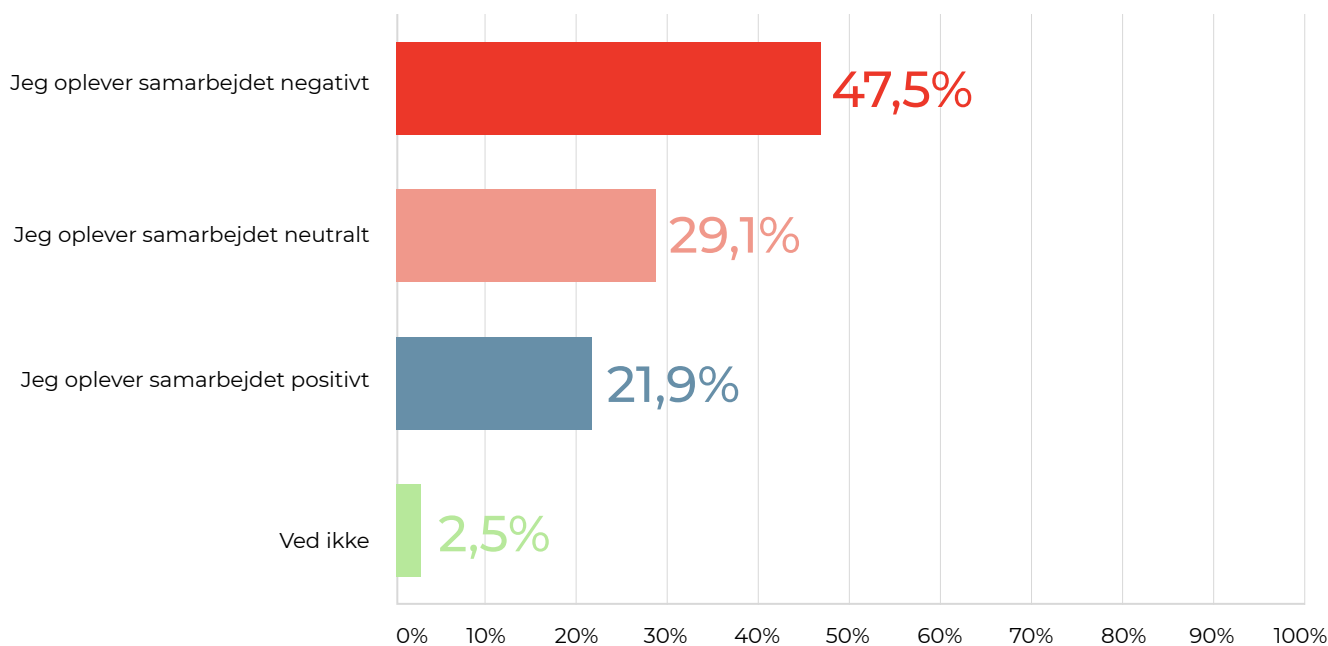
# Spørgsmål 1

## Samarbejdet med kommunens sagsbehandler:

Undersøgelsen viser, at knap hver anden forældre, 50%, oplever at samarbejdet med kommunen er negativt, knap 30% som neutralt og 22% oplever samarbejdet positivt. Familier med børn med handicap eller kronisk sygdom bliver som regel en offentlig familie.

Derfor er et positivt samarbejde med kommunen en meget væsentlig faktor for barnets og familiens trivsel også set i lyset af, hvor afhængige familierne er af dette samarbejde – uden nogen mulighed for at gå andre steder hen.

## Hvordan oplever du samarbejdet med kommunen/jeres sagsbehandler?



Respondenter i alt: 511



# Spørgsmål 2

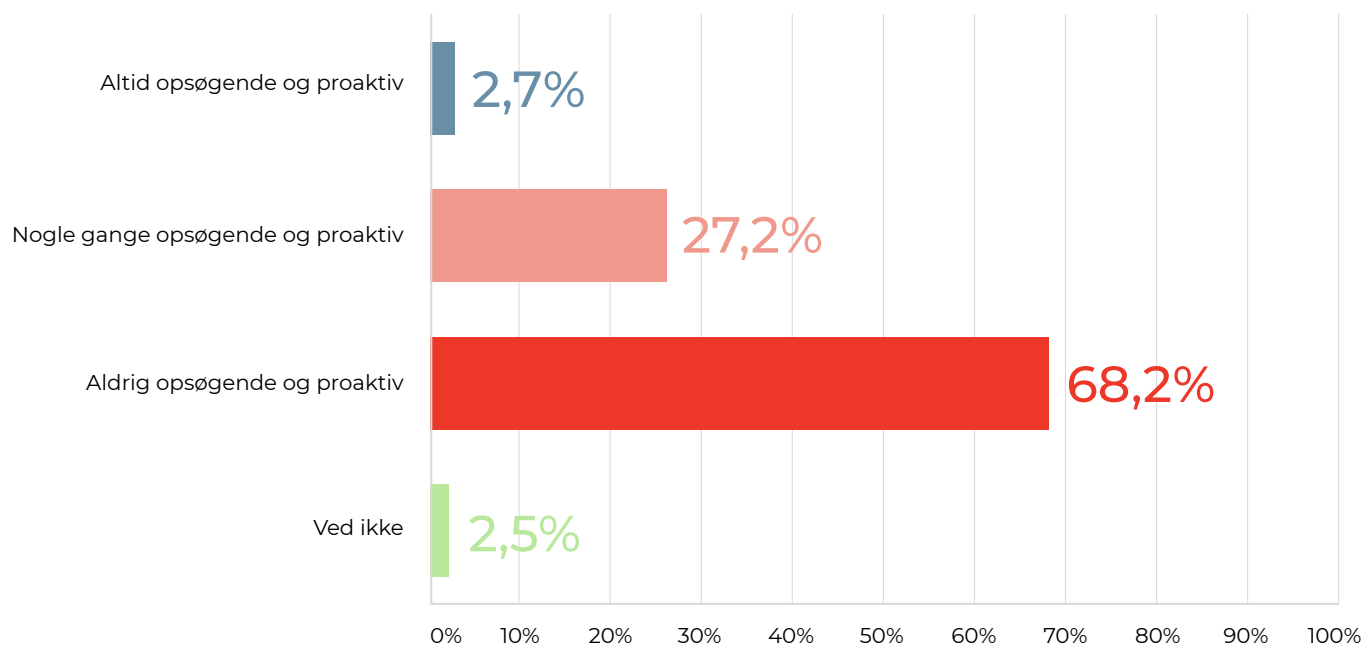
**Opsøgende og proaktiv sagsbehandler:** Undersøgelsen viser, at 68% af forældrene oplever, at sagsbehandleren aldrig er opsøgende, mens kun 3% oplever, at sagsbehandleren altid er opsøgende og proaktiv.

Børnehandicapsager kræver ofte meget opfølgning og koordinering også mellem forskellige afdelinger/forvaltninger, hvor det har stor betydning,

at sagsbehandleren er proaktiv og følger op på familiens sag og barnets behov, trivsel og udvikling.

(Det opsøgende og proaktive fra sagsbehandlerens side har også stor betydning for forældre til børn med handicap eller kronisk sygdom, fordi det både frigøre tid for forældrene og også har indflydelse på, at det ikke kun er de børn, hvor forældre selv tager initiativ, der får opmærksomhed).

I hvilken grad oplever du, at kommunen/jeres sagsbehandler er opsøgende og proaktiv i forbindelse med dit barns sag/sager?



Respondenter i alt: 510

# Spørgsmål 3

**Kommunens vejledning om muligheder og rettigheder:** For forældre med børn med handicap eller kronisk sygdom er den jura, der knytter sig til området stor og for de fleste uoverskuelig. Forældrene er således afhængige af at få vejledning om deres børns rettigheder. Undersøgelsen viser, at hele 82% - eller 8 ud af 10 forældre – ikke oplever at få den vejledning i tilstrækkelig grad, som de er sikret i lovgivningen:

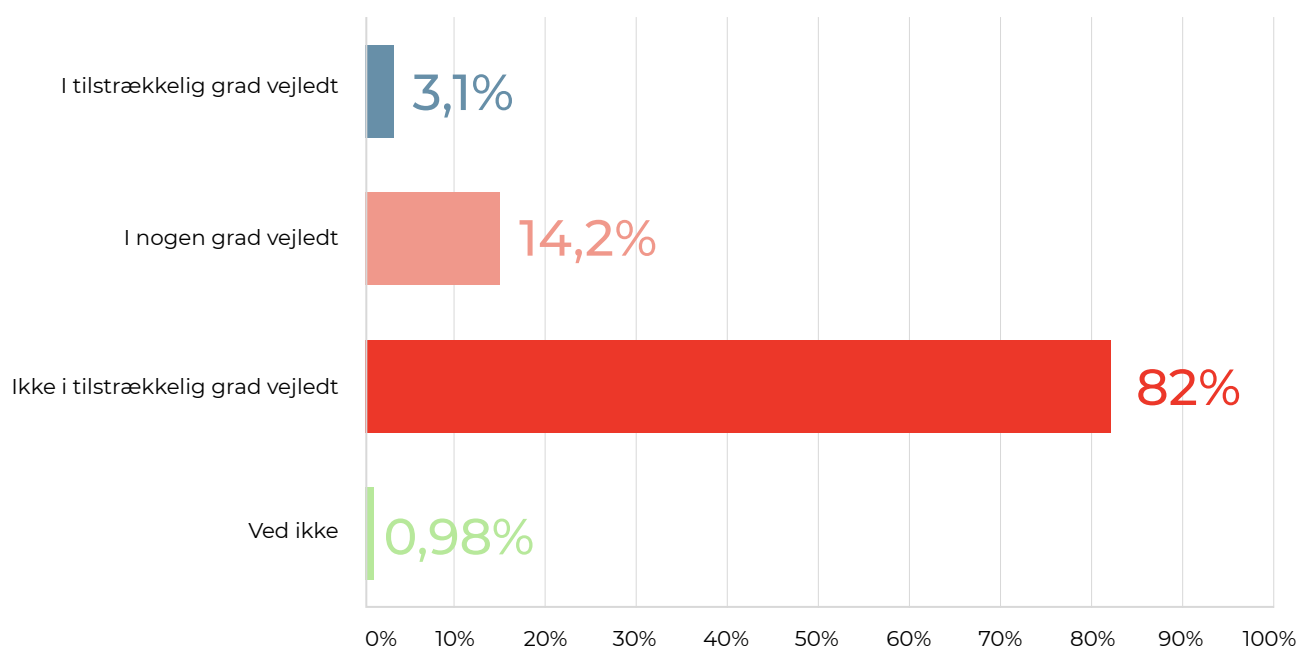
I Forvaltningslovens §7 er der beskrevet, at kommunerne har denne vejledningspligt, herunder vej-

ledning om hvilke paragraffer, der skal tages i anvendelse.

I Servicelovens §11 er det beskrevet, at kommunerne er forpligtet til ved opsøgende arbejde at tilbyde denne rådgivning.

I Serviceloven §11, stk. 1 er det også beskrevet at kommunerne, har en udvidet rådgivningspligt, når det drejer sig om børn med handicap. (jeg kan ikke finde den §) OBS Linda tjekke tekst.

I hvilken grad føler du dig vejledt af kommunen/jeres sagsbehandler om muligheder og rettigheder i forbindelse med dit barns handicap/sygdom?



Respondenter i alt: 511

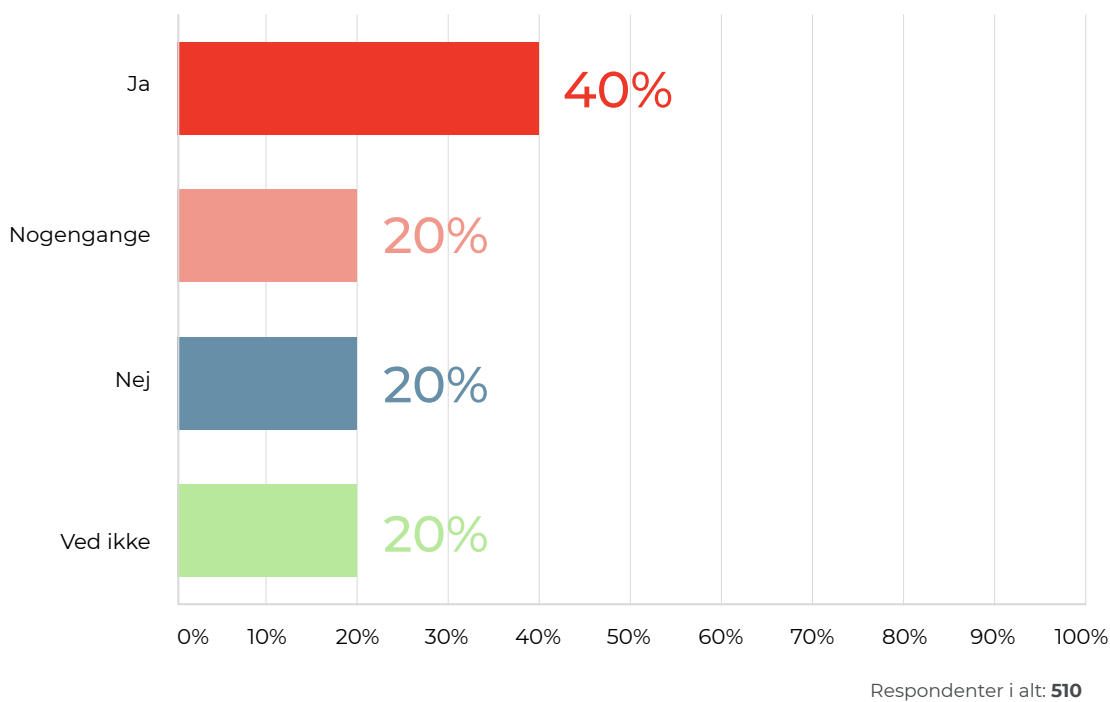
# Spørgsmål 4

## Sagsbehandlerens forventninger til forældrene:

Undersøgelsen viser, at 60% af forældrene synes, at deres sagsbehandler forventer, at de varetager for mange opgaver i forbindelse med sagsbehandlingen af deres barns sag eller nogle gange synes det. 20% - eller hver femte - synes ikke, at sagsbehandleren forventer, at de skal varetage for mange opgaver.

Der er 127 åbne besvarelser, der beskriver, hvilke opgaver det er sagsbehandleren forventer forældrene varetager. På næste side er der udvalgt 20 forældreudtalelser.

Synes du, at jeres sagsbehandler forventer, at du varetager for mange opgaver i forhold til sagsbehandlingen?



# Spørgsmål 4

Synes du at jeres sagsbehandler forventer, at du varetager for mange opgaver ift. sagsbehandlingen.

Hvis ja, hvilke opgaver er det så?

Der er **107** åbne besvarelser\*, bl.a.:

» Jeg skal f.eks. selv finde ud af hos hvem og efter hvilken paragraf, jeg skal søge fysioterapi til min dreng med autisme og motoriske vanskeligheder - der er zero assistance til at søge de ting, han har brug for - sagsbehandleren sagde endda til mig "Du kan søge alt det du vil, men du vil få et nej til alt hvad du søger".

» At jeg samler op, følger op og selv skal vide, hvad jeg har mulighed for, da denne ikke har ret meget kendskab til specialområdet.

» Jeg er tovholder, behandler og advokat for mit barn. Hov jeg skal også være mor!

» Dokumentation, beviser for bedste behandling, man skal selv vide, hvor de forskellige paragraffer bliver behandlet og alligevel nægter de, at det er den afdeling, der behandler relevant paragraf, de er arrogante, taler ned til pårørende, man går altid grædende fra kommunen.

» De fordrejer alt. Der er altid rettelser ved partshøring, og der skal klages konstant. Det virker som bevidst fra kommunens side. En måde, at kører mig træt og syg på.

» Alt. Vore sagsakter bliver væk. Referater, som skal føre til handling skrives ikke, og når de skrives, glemmes de af sagsbehandler. Opfølgning er en by i Rusland. Det er som at slå i en dyne.

» Jeg ved mere om lovgivningen på området end hun gør.

» Jeg trækker hele læsset. Hvis jeg ikke tager initiativerne, sker der intet. Kommunen gør kun det de absolut ikke kan slippe for og trænerer bevidst sagerne.

» ALT

» Lovgivning, at finde ud af hvad vi har krav på, selv at spørge om det, få nej, søge Ankestyrelsen mm. Pt. påtænker jeg at klage over at vi aldrig er blevet oplyst om, hvad vi har ret til.

» Hvis jeg ikke havde sat mig ind i regelværket, havde min søn

været endnu dårligere stillet. Orientering om rettigheder har vi ikke fået og sagsbehandleren har ikke været klædt ordentligt på til opgaven og er desuden overbebyrdet.

» Hvem der skal deltage i netværksmøder, indhentning af udtalelser, lovgivning og indkaldelse til møder samt opfølgning.

» Kontakte fx talepædagog, varetage planlægning af aftaler på tværs af kommunens enheder og koordinere deres indsatser

» Vi skal sørge for, at der bliver holdt møder for at få genforhandlet bevillinger. Vi skal rykke for svar og sende dokumentation gange mange, da de smider det væk. Osv

» Til at starte med: overhovedet at finde ud af, hvilke relevante tilbud der findes til os.

» Alt, vi har opgivet at få hjælp fra kommunen til vores 2 børn med infantil autisme.

» Da hun ikke kommer med noget, må jeg selv opsøge mulighederne. Samtidig sørger hun for at vi i den grad får følelsen at det er vores egen skyld

» Altid uddybende skriftlig ansøgning (mundtlig ej mulig) hvilket er svært når man er hårdt presset, dokumentation for alt selvom "skøn" er tilladt for det område, afslag på ALT så alt skal ankes hvorved det som regel bevilges, for få møder med alt for lidt tid afsat så ting ikke bliver gennemgået og dermed udsat igen og igen

» At vi selv skal vide, hvad vi har brug for og vil bede om hjælp til. Svært når man ikke aner, hvilke muligheder der er.

» I en lang periode var det mig der skulle kende paragraffer hvis de skulle i brug. Men vi har mange skift af sb og de er meget forskellige. Og efterhånden har vi lært hvad der er håbløst at opsøge - så synes man jo pludselig det går ok fordi man ikke bruger mere energi på det. Og glemmer hvor hårdt det var.

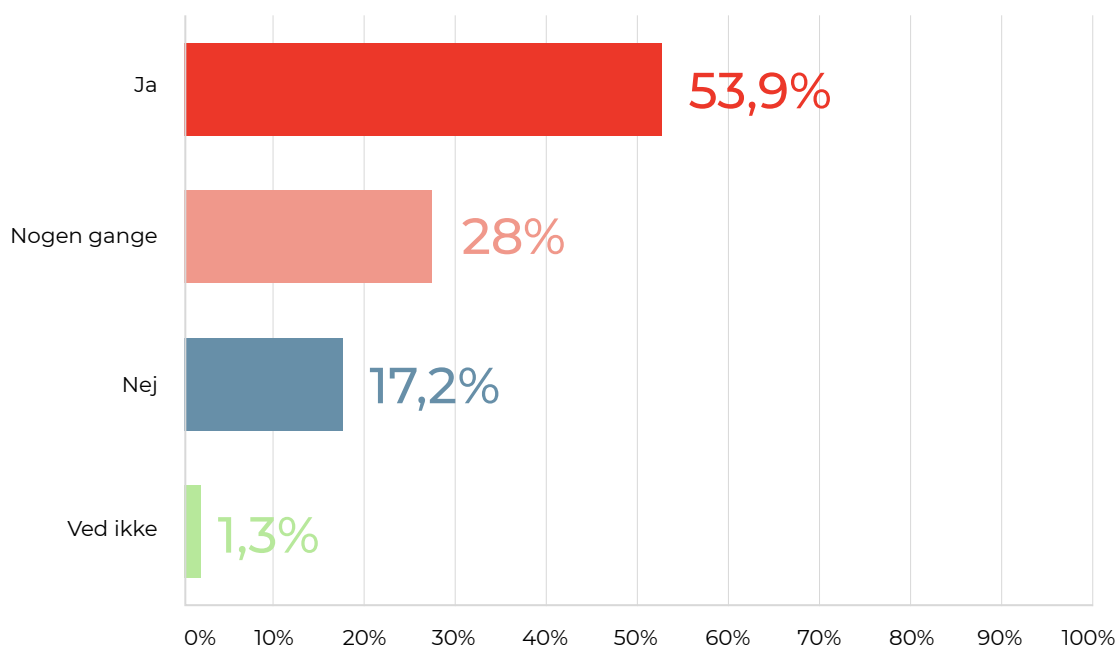
\* Alle åbne besvarelser kan fås ved henvendelse til  
FOR LIGE VILKÅR: [forlige@forlige.dk](mailto:forlige@forlige.dk)

# Spørgsmål 5

**Fylder samarbejdet med kommunen unødigt meget:** Samarbejdet med kommunen vil som hovedregel altid fylde noget for forældre med børn med handicap eller kronisk sygdom. Det der er spurgt om her, er om det fylder unødigt meget. Undersøgelsen viser, at 82% af forældrene oplever, at samarbejdet med kommunen fylder unødigt meget eller nogen gange gør det. 17% synes ikke, at

det fylder unødigt meget. Det kan ikke læses direkte ud af spørgsmålet og resultaterne, men fylder vurderes i denne sammenhæng primært at være den psykiske påvirkning. (jf. spørgsmål 7)

Oplever du at samarbejdet med kommunen fylder unødigt meget i jeres familie?



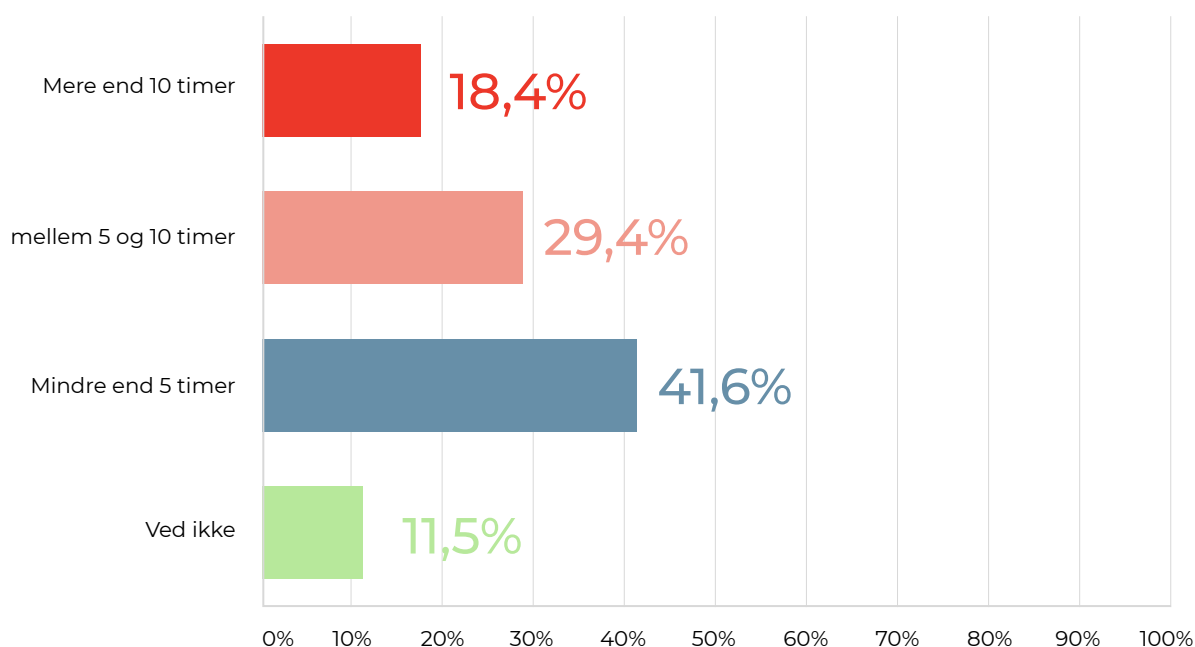
Respondenter i alt: 510



# Spørgsmål 6

**Forældrenes timeforbrug på samarbejdet:** I dette spørgsmål er der spurgt til forælderenes konkrete timeforbrug. Undersøgelsen viser, at 42 % bruger mindre end 5 timer om måneden, mens 48% bruger mere end 5 timer pr. måned.

Hvor mange timer bruger du i gennemsnit på samarbejdet med kommunen/jeres sagsbehandler om måneden?



Respondenter i alt: **509**



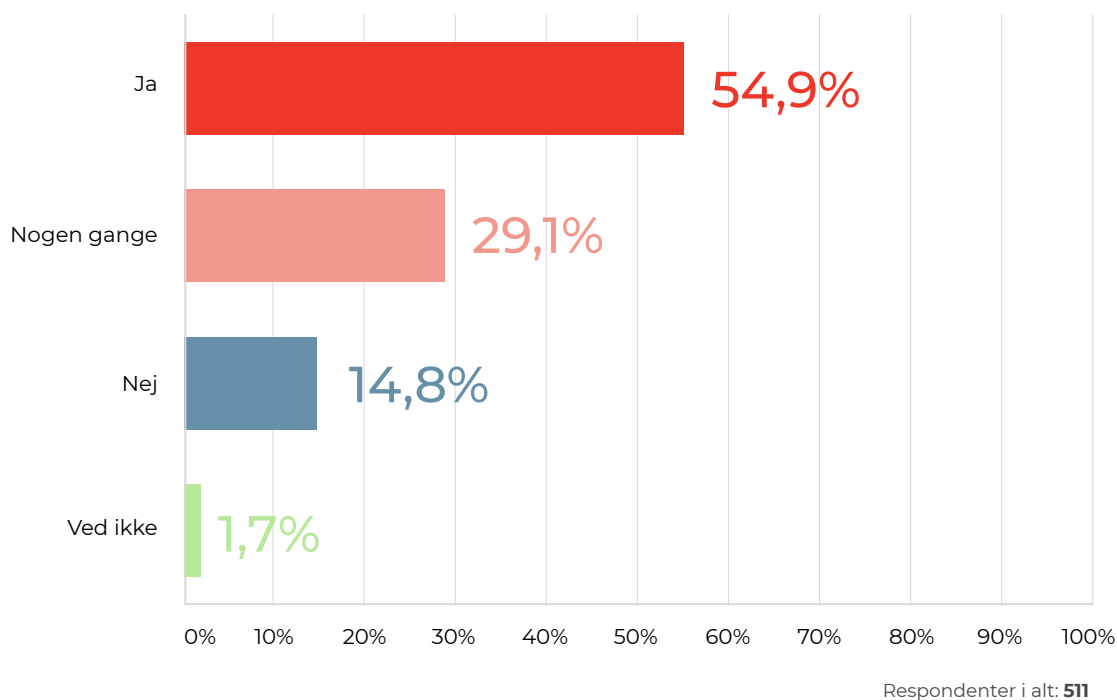


# Spørgsmål 7

## Forældrenes stressbelastning i samarbejdet:

Undersøgelsen viser, at 55% - eller hver anden forælder - føler at samarbejdet er stressende og fylder for meget. 15% af forældrene synes ikke, at samarbejdet fylder for meget eller er stressende.

Føler du, at samarbejdet med kommunen/jeres sagsbehandler er stressende eller fylder for meget hos dig og/eller familien?

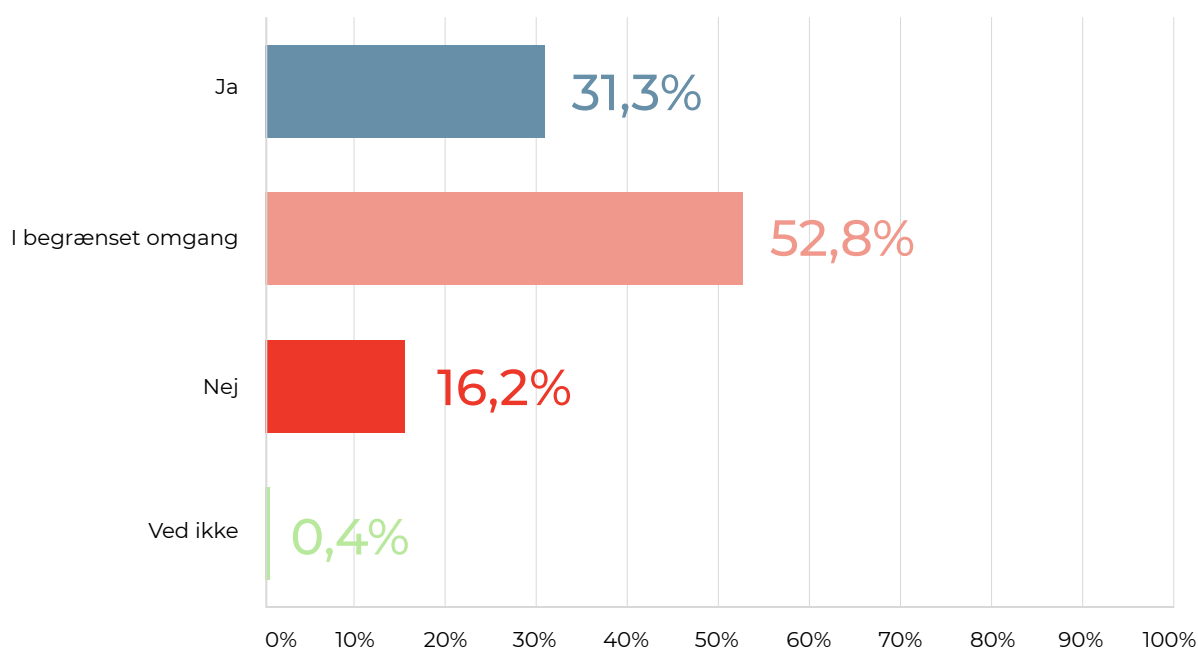


# Spørgsmål 8

**Familien netværk:** Undersøgelsen viser, at 84% enten har et netværk, der kan hjælpe og støtte op om barnet med handicap eller kronisk sygdom eller har det i begrænset omfang. Mens 16% ikke har et netværk. Andre undersøgelser viser, at børn med handicap eller kronisk sygdom har færre le-

geaftaler, har flere sygedage og skolevægring samt er mere hjemme end almindelige børn, hvilket gør behovet for et aktivt netværk mere udtalt.

Har du et netværk, der kan hjælpe og støtte dig i forhold til dit barn med handicap/kronisk sygdom?



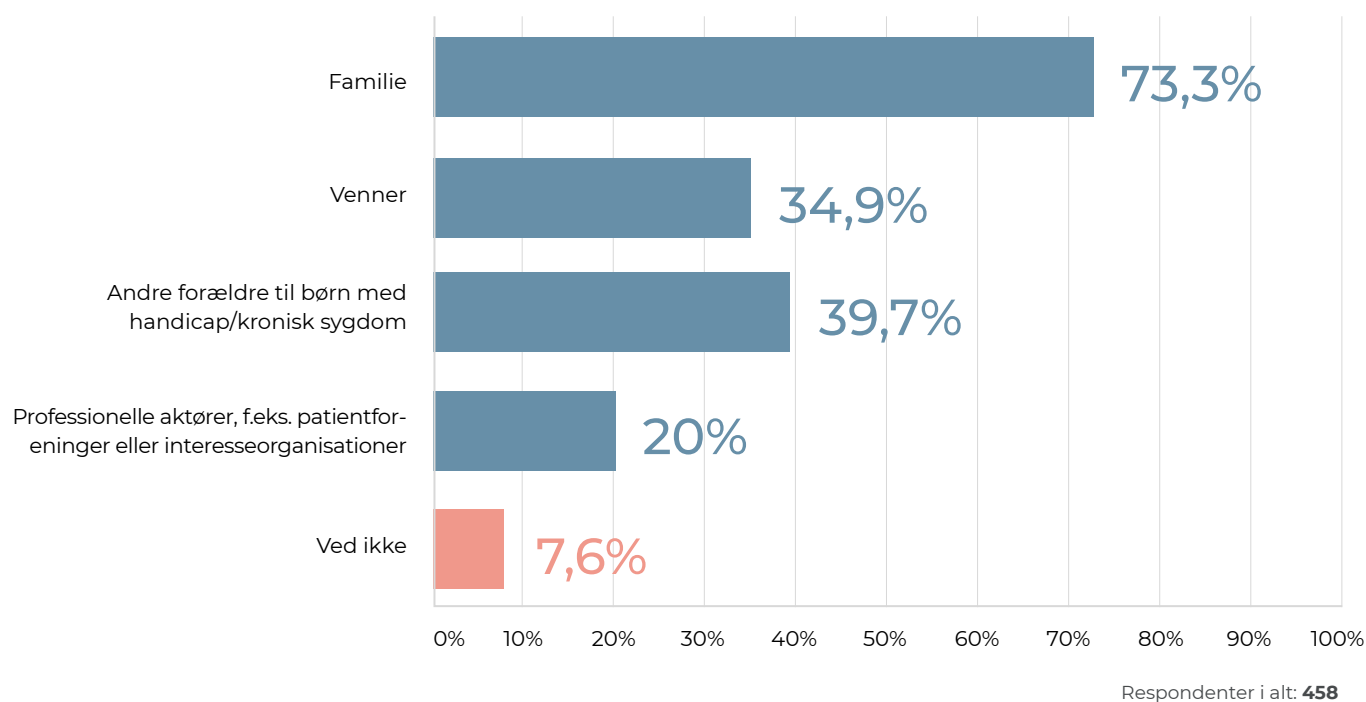
Respondenter i alt: **498**



# Spørgsmål 9

**Netværkets sammensætning** Af de 84% der har et netværk, svarer 73% at det er familien, der er netværket. Men også både andre forældre til børn med handicap og kronisk sygdom og venner er en del af netværket. Ud af undersøgelsen kan det også ses, at en del af familiernes netværk er professionelle aktører.

Hvis "Ja" eller "I begrænset omfang" til spørgsmål 8, hvem består dit netværk af?



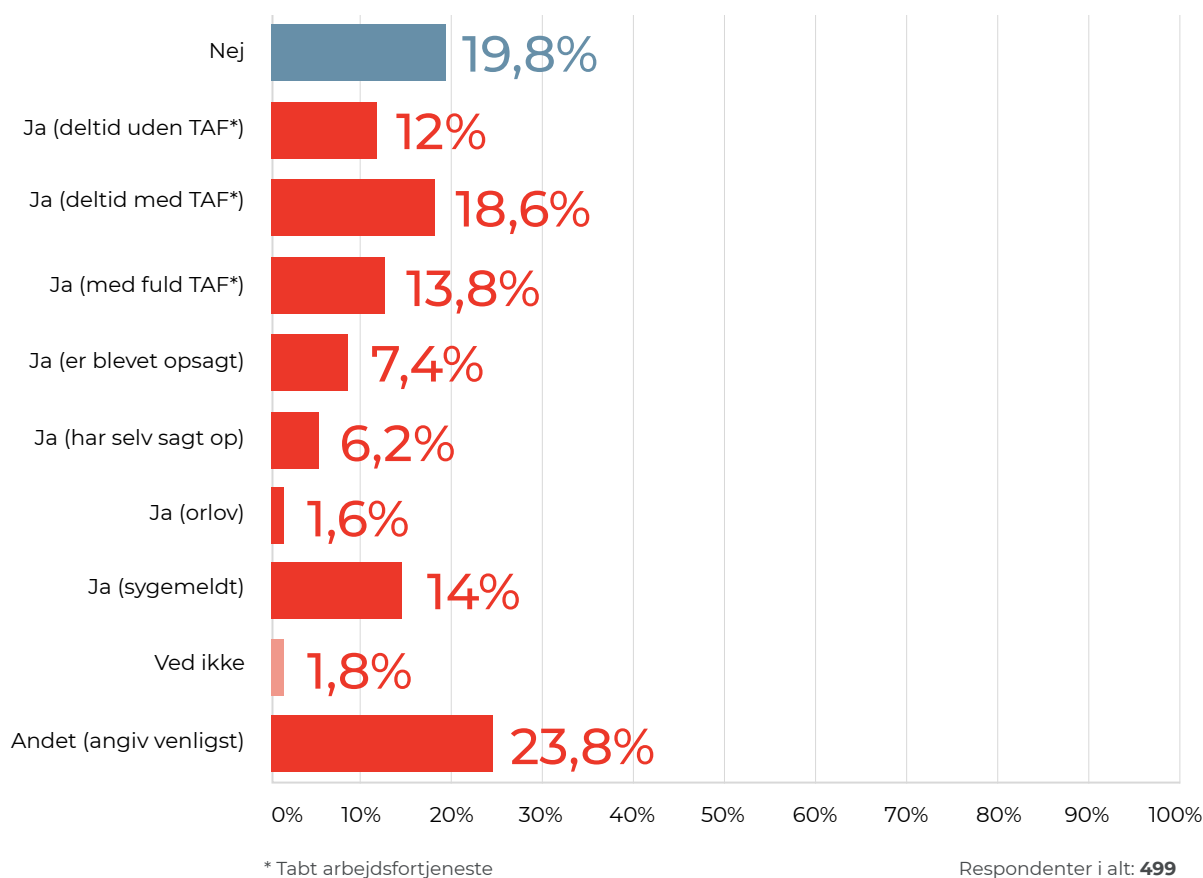
# Spørgsmål 10

**Tilknytning til arbejdsmarkedet:** Undersøgelsen viser, at for 20% af forældrene – eller hver femte forældre – har barnets handicap eller kroniske sygdom ikke haft indflydelse på tilknytningen til arbejdsmarkedet. Således er der 78% procent, hvor det har indflydelse og hvor tilknytningen til arbejdsmarkedet er forandret som følge af barnets handicap eller kroniske sygdom. Der er 32%, der har fået bevilget Tabt arbejdsfortjeneste (TAF) enten på fuld tid eller deltid, og hvor forældrene som følge af barnets handicap bliver økonomisk kompenseret, så forældrene kan passe barnet i hjemme. Der er en større gruppe forældre, hvor deres til-

knytning til arbejdsmarkedet er forandret uden, at de modtager TAF. Årsagerne for de forældre er, at de er blevet sagt op/selv har sagt op, er på orlov eller er sygemeldt. Dertil er der 24% der har svaret andet (der har været mulighed for at sætte flere kryds).

Andet er uddybet i 119 åbne besvarelser der beskriver, hvordan det har påvirket forældrenes tilknytningen til arbejdsmarkedet. På næste side er der udvalgt 20 forældreudtalelser.

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



# Spørgsmål 10

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

Kommentarer til kategorien andet.

Der er **119** åbne besvarelser\*, bl.a.:

› Mit arbejdsliv ville ikke kunne fungere, hvis jeg ikke var selvstændig og selv kan planlægge nogle af mine arbejdstimer.

› Sygemeldt med depression og stress ad flere omgange.

› Det har ikke været muligt at opretholde et job grundet konstante møder med kommunen og institution og skole.

› Har været langtidssygemeldt og opsagt i en tidligere stilling før jeg efter 6 års kamp med kommunen endelig fik tabt arbejdsfortjeneste.

› Karriere opgivet og må nøjes med job, hvor jeg kan flexe og få fri.

› Mistede mit arbejde grundet manglende bevilget TAF og/eller anden hjælp i tide. Vores sag røg i Ankestyrelsen og blev efter 9 mdr. hjemvist til kommunen. Købte os til privat juridisk bistand og har efterfølgende fået fuld TAF.

› Har i 10 år ikke haft mulighed for at bruge min uddannelse som tandlæge. Dels pga. min datters talrige indlæggelser, men de seneste to år har udelukkende været pga. manglende aflastning.

› Ja skiftede fra det private til det offentlige, da vores søn ikke magter lange dage i skolen. I den forbindelse gik jeg også selvbetalt ned i tid.

› Jeg er fortsat på fuld tid og har aftale om selv at kunne styre min arbejdstid. Men jeg får ikke længere de tunge opgaver, der kræver ansvar og føler at jeg sidder mere yderligt i mit arbejde end tidligere. Jeg har også været sygemeldt 8 uger med stress.

› Ja jeg kan ikke søge eller bestride de jobs jeg egentlig gerne ville og kan, idet rejsedage eksempelvis er umulige ligesom arbejdsdage af længere varighed ikke er muligt. Jeg kan simpelthen ikke tilbyde den fleksibilitet der skal til. Dette primært fordi specialtilbuddet er problematisk.

› Det er så hårdt og uoverskueligt ikke at modtage hjælp.

› Har valgt at blive hjemmegående og har webshop som bi-beskæftigelse

› Endnu ikke, men 2x fuldtidsarbejde i husstanden hænger ikke sammen med plan for træning med barnet, opfølgning på hospitaler og der til huslige pligter

› Psykisk udmattet. Sygemeldt siden 9/3-17

› Er førtidspensionist. Vi havde ikke magtet sagsbehandlingen/give de nødvendige hensyn hvis ikke jeg gik hjemme

› Har haft en del TA i en 37 timers stilling, er nu blevet tvunget ned i 20 timer (alternativet er en firing) samtidig er min TA reduceret fra 17 til 7 timer om ugen. Har ingen begreb om hvordan jeg skal få det til at hænge sammen økonomisk.

› Kan ikke se anden udvej end at blive selvstændig. Det har jeg været i 2 år nu, men de første 1 1/2 år gik med at jeg var syg (helt sikkert en stressrelateret omgang) (vi orkede ikke at søge sygedagpenge, så det har vi selv betalt også). 2018 tænkte jeg NU skal jeg rigtigt i gang, men så var min søn syg fra januar til midt marts. Den tabte arbejdsfortjeneste (nu 14/8 2018) forsøger vi stadig at få fra kommunen - men alt er endnu uvist. Så vi lever stadig primært kun af min mands indtægt - nu på 2. år

› Jeg er selvstændig og må fravælge opgaver for at hente mit barn tidligere eller være med i skole

› Min kones karriere bærer præg af en lang periode med nedsat arbejdstid

› Tvunget jobskifte så hverdagen kunne hænge sammen, med en betydelig lønnedgang.

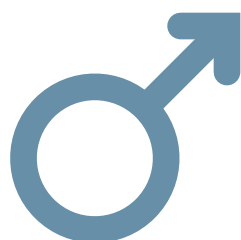
\* Alle åbne besvarelser kan fås ved henvendelse til  
FOR LIGE VILKÅR: [forlige@forlige.dk](mailto:forlige@forlige.dk)

# Spørgsmål 11

Undersøgelsens kønsfordeling.

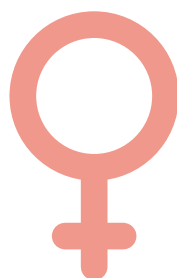
## Køn

Respondenter i alt: **450**



23

Mænd



369

Kvinder



58

ugyldige

# Spørgsmål 12

Undersøgelsens fordeling på kommuner i Danmark.

## Geografisk spredning

Kommuner/byer i alt: **89**

Respondenter i alt: **451**

### Jylland

Thisted:	3
Århus:	14
Vejen:	2
Hjørring:	5
Ålborg:	43
Rebild:	3
Frederikshavn:	3
Favrskov:	2
Odder:	3
Skanderborg:	7
Haderslev:	2
Billund:	2
Fredericia:	3
Syddjurs:	1
Sønderborg:	3
Vejle:	6
Skive:	3
Ringkøbing-Skjern:	3
Odder:	6
Kolding:	4
Silkeborg:	8
Randers:	3
Jammerbugten:	1
Esbjerg:	1
Ikast-Brande:	12
Herning:	5
Randers:	2
Tønder:	1
Holsterbro:	3
Egedal:	3
Åbenrå:	1
Struer:	1
Viborg:	5
Hedensted:	3
Varde:	4
Guldborgsund:	1
Morsø:	1
Haderslev:	1
Mariager:	1
Horsens:	2
Norddjurs:	3

### Fyn

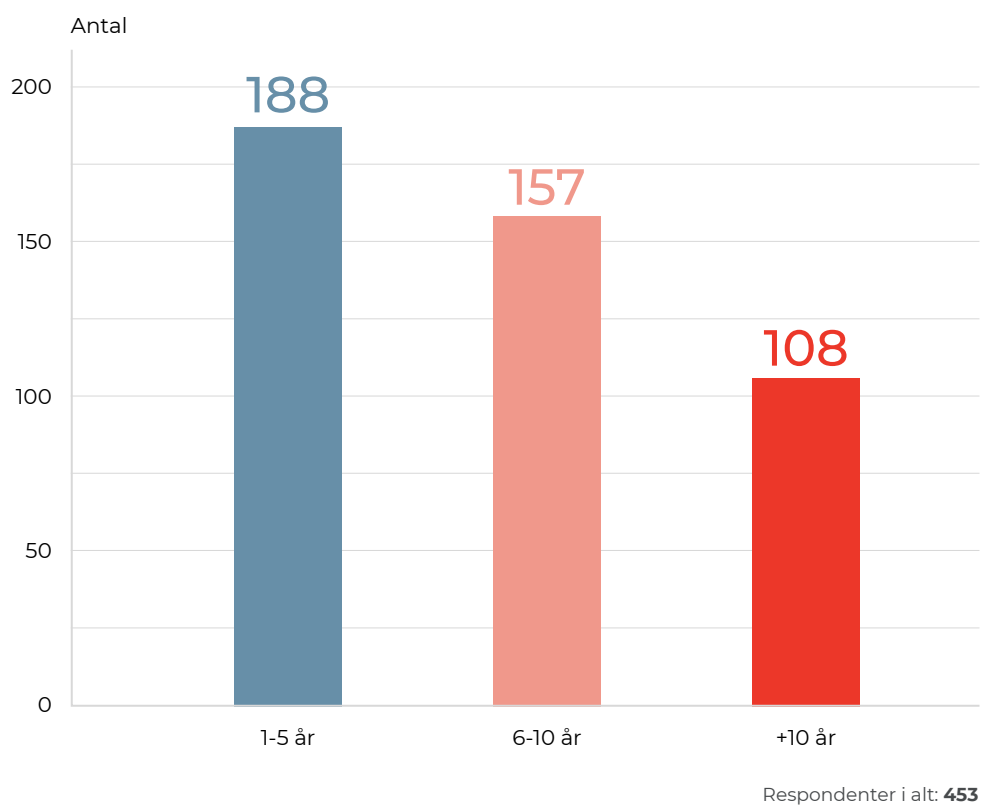
Nordfyn:	5
Kerteminde:	2
Middelfart:	2
Fåborg-midtfyn:	3
Odense:	6
Assens:	2
Svendborg:	3
Nyborg:	1

### Sjælland, Lolland Falster, Bornholm

Bornholm:	8
København:	110
Køge:	5
Tårnby:	4
Kalundborg:	2
Roskilde:	4
Herlev:	2
Glostrup:	6
Faxe:	1
Greve:	2
Slagelse:	3
Ringsted:	5
Gentofte:	5
Frederiksberg:	18
Vordingborg:	4
Gladsaxe:	7
Holbæk:	4
Hvidovre:	2
Sorø:	2
Gribskov:	4
Lyngby-Tårnby:	4
Lolland:	2
Albertslund:	3
Solrød:	1
Fredensborg:	3
Fuersø:	3
Ballerup:	7
Næstved:	3
Høje-Tåstrup:	2
Rødovre:	1
Frederikssund:	3
Ishøj:	2
Kastrup:	1
Helsingør:	3
Hillerød:	4
Lejre:	1
Stevns:	1
Brøndby:	1
Odsherred:	2

# Spørgsmål 13

Hvor mange år har du haft kontakt med kommunen?

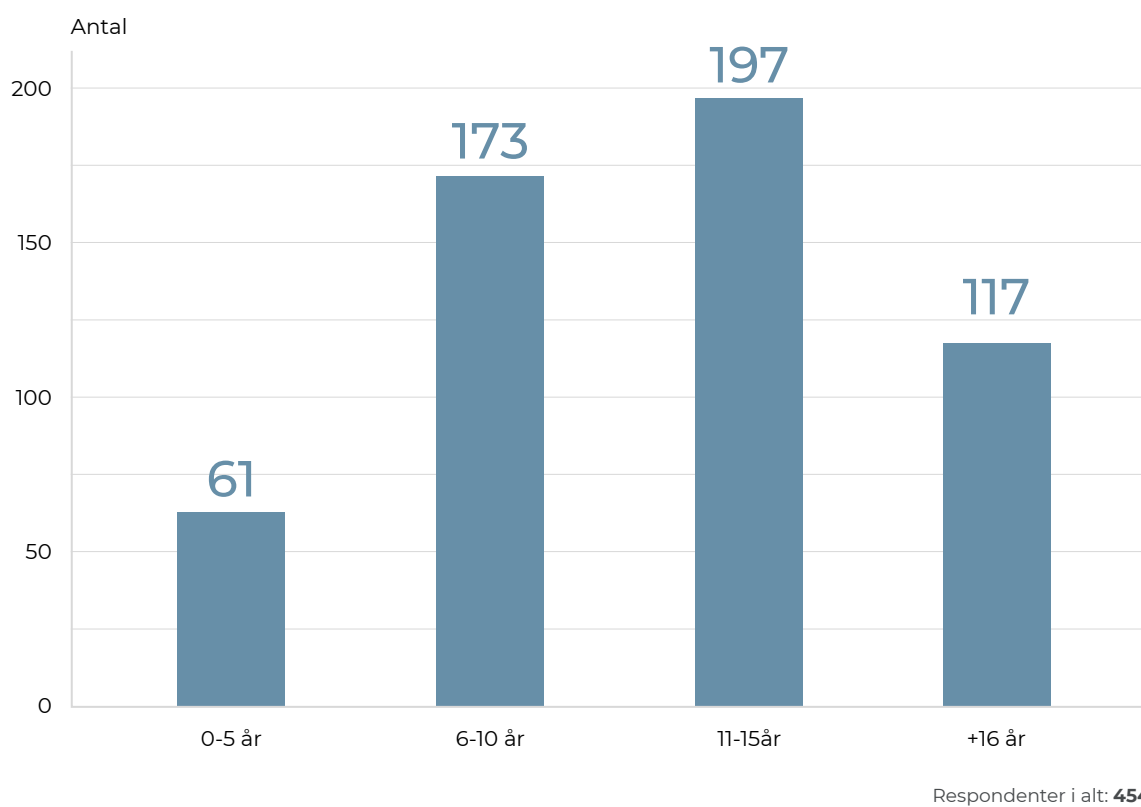




# Spørgsmål 14

## Barnets alder

Når der er flere børn end besvarelser, er det fordi der er flere familier, der har mere end et barn med handicap eller kronisk sygdom.



# Spørgsmål 15

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

Der er **202** åbne besvarelser\*, bl.a.:

» Jeg undgår helst kontakt til kommunale instanser, da samarbejdet med dem har vist sig at være min families største handicap. Det giver kun stress og mistænkeliggørelse.

» Stort problem at man skal bruge mange ressourcer på kommunen i stedet for at bruge den på barnet og resten af familien.

» Den primære negative oplevelse med kommunen er, at der er et gensidigt mistillids-forhold mellem sagsbehandler og forældre - som om, de forventer, at vi vil udnytte systemet, og vi forventer, at de bare vil undgå at betale for enhver pris. Den grundlæggende mistillid forekommer mig at være underliggende for hele samarbejdet og det, der gør, at man ikke betragter sit barns sagsbehandler som en, der kan hjælpe, men som en, der kan forhindre hjælpen.

» Jeg er frustreret over manglende viden på handicapområdet hos kommunen. Jeg er selv uddannet socialrådgiver og har siddet på børnehandicap-området og jeg må hele tiden oplyse, henvise og bruge meget tid på, at mine ansøgninger bliver vurderet efter de rette paragraffer og må også kæmpe som alle andre på trods af, at jeg kender lovgivningen. Det er så frustrerende og hårdt at skulle kæmpe, når man ved at man skal/eller kan få det ansøgte. Der er behov for opkvalificering af rådgiverne i kommunen samt et ensartet niveau i alle kommuner evt. en meget tydeligere lovgivning.

» Et stort ønske om en central sagsbehandler, som varetager barnets tarv og binder indsatsen sammen på tværs af kommunen! Baggrund: Vi oplever et usammenhængende offentligt system/tilbud, hvor vi som forældre agerer sagsbehandler. Vi er reelt de eneste gennemgående personer i vores barns forløb. Det er helt fint, at vi er eksperter og kender vores barn bedst, men vi kommer gang på gang til kort, når vi ikke kan gennemskue, hvordan kommunen og tilhørende tilbud er bygget op. Og når medarbejdere i den ene afdeling, ikke kender den anden afdeling.

» Vi har alle i familien været overbelastet pga. manglende støtte til at løse vores syge barns problematikker. Vi har ikke fået den hjælp vi havde brug for og sagsbehandlingen er SÅ lang-

trukket, at når vi får svar på noget, er der allerede mange andre udfordringer som har ophobet sig og er uløst. Det er som om man kæmper mod et system (kommune og Region) som ikke fungerer og ikke kan se, at den manglende støtte til det syge barn trækker alle familiemedlemmer ned (stressbelastninger mv). Det føles som om man råber til døve, og man må selv klare det akutte.

» Hvis man siger, at problematikkerne er 100prc. Så er selv handicappet 10 prc. Og manglende forståelse og sagsbehandling i kommunen 90 prc.

» Vi er en af de få forældre i Københavns kommune som har et godt samarbejde kørende. Men det er også udelukkende fordi, vi har en sagsbehandler som er kompetent nok til at sidde med det ansvar.

» Vi har ikke længere noget samarbejde med kommunen. Det er for stressende. Man bliver mistænkeliggjort og har ikke lov til at have nogen glæde af sine børn, hvis man gerne vil have hjælp. Vi vil ikke være nødt til at sidde der og fortælle om, hvor forfærdeligt det er at være forældre til vores børn, for at få hjælp.

» Jeg har brugt vildt mange ressourcer på at anke afgørelser, få medhold i ankestyrelsen og kæmpe for mit barns rettigheder. Jeg har oplevelsen af at det ofte handler om besparelser.

» Det mest forstemmende i kontakten med kommunen er nok, at den synes helt uinteresseret i at foretage en proaktiv indsats, og at den synes helt uinteresseret i at vejlede om støttemuligheder, der ville kunne imødekomme barnets handicap. Jeg kan få det indtryk, at man først finder det nødvendigt at rykke, når barnets trivsel og udvikling er decideret truet.

» Stort problem at man skal bruge så mange ressourcer på kommunen i stedet for at bruge den på barnet og resten af familien.

Fortsættes ----»

\* Alle åbne besvarelser kan fås ved henvendelse til  
FOR LIGE VILKÅR: [forlige@forlige.dk](mailto:forlige@forlige.dk)

» Min opfattelse er at man generelt bliver behandlet i forskellige "kasser" i det kommunale system og der ingen kontakt er internt mellem forvaltninger, skoler, hospitaler osv., så man selv er på fuldtidsarbejde som koordinator mellem de instanser der vedrører ens barn.

» Her er kontakten til kommunen, direkte årsag til nu halvandet års sygdommelding hos mig og derved har jeg også mistet min forretning og netværk. Jeg er selv blevet så syg at jeg skal have hjælp til at overkomme en hverdag. Samtidig har kommunen set passivt til i årevis mens min søn fik den ene belastningsreaktion efter den anden og nu har et næsten 0 funktionsniveau. Vi er blevet mødt med kølige sagsbehandlere, manipulerende samtaler og udnyttelse af min søn handicap. Løgne og brudte løfter. Alt i alt var vi bedre stillet inden vi kontaktede kommunen. Meget endda.

» Svært at acceptere at kontakten til kommunen næsten stresser mere end min søns syndrom! Med det resultat at vi ofte undlader at søge om den hjælp vi er berettiget til. Vi har også oplevet at vi "falder mellem 2 stole" pga min søns respirator behov, da dette er en regional opgave og kommunen derfor ikke vil dække de medfølgende merudgifter! Umulig kamp når man efter 13 år stadig ikke har nogle faste retningslinjer!

» Kommunen vil gerne hjælpe, men alle forespørgsler besvares med et modspørgsmål om ting jeg selv skal undersøge/indhente oplysninger osv. Det skal ordnes samtidig med at jonglere med arbejdstid/aftaler/møder/træning i forhold til handicappet/anden søskende osv. Nemmere at leve uden eller betale selv.

» Vores samarbejde med nuværende sagsbehandler har jeg skrevet positiv til, dette da vi efter rigtig mange forskellige endelig er kommet ud på den anden side og fået nødvendig hjælp, men jeg mangler at kunne beskrive tiden før, som var et rent helvede og som har krævet megen tid i weekender og ferier på at følge op på kommunens manglende sagsbehandling klager til kommune og ankestyrelsen gennem godt 6 år. Hvordan det at støde panden mod en mur konstant i det offentlige, har påvirket familien og de søskende der er og hvordan den manglende tidlige indsats og påvirket min handicappede søn i hans generelle udvikling.

» Jeg undgår helst kontakten med borgercenter handicap. Det er lige så hjertet banker når der er post i E-boks. "Åh! Hvad nu?" Man skal kæmpe for det, man har hørt andetsteds fra

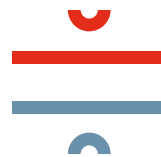
man er berettiget til. Der er ingen rådgivning og sagsbehandler niveau/kyndighed er meget svingende. Har på nuværende tidspunkt en sagsbehandler som ikke vidste at spastikere har en hjerneskode.

» Indtil 2009 mødte vi upåklagelig sagsbehandling. Har i forbindelse med overgang til voksenområdet, hvor min søns sag forsvandt, og jeg derfor selv måtte fremskaffe dokumentation for hans handicap og hjælpebehov, gennemlæst samtlige papirer fra diagnosticering til nu. Skiftet er markant. Efter 2009 har jeg faktisk ikke haft en eneste sagsbehandling uden knaster og forglemmelser. Sproget ændrer sig også: fra at have haft en sagsbehandler, som kan huske sagens og barnets udvikling, ændrer sproget sig til henvisninger til paragraffer og formularer. Det ligner et bevidst skifte i perspektiv fra borger til system.

» Håber politikerne vil vågne op og se den tilgang til forældre/handicappede, der eksisterer ude i kommunerne og være villige til at ændre dette og give sanktionsmuligheder fra f.eks. Ankestyrelsen el Ombudsmanden når de sjusker (med vilje) og selv alm forvaltningsretlige regler ikke overholdes eller specielle regler i lovgivningen. At krigen for at opnå hjælp, støtte og vejledning blevet et med-spil i stedet modspil.

# FOR LIGE VILKÅR

Forældre til børn med særlige behov



Undersøgelse blandt forældre til børn  
med handicap eller kronisk sygdom  
© 2018 For Lige Vilkår

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