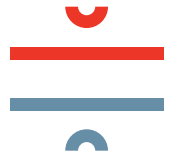


FOR LIGE VILKÅR

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

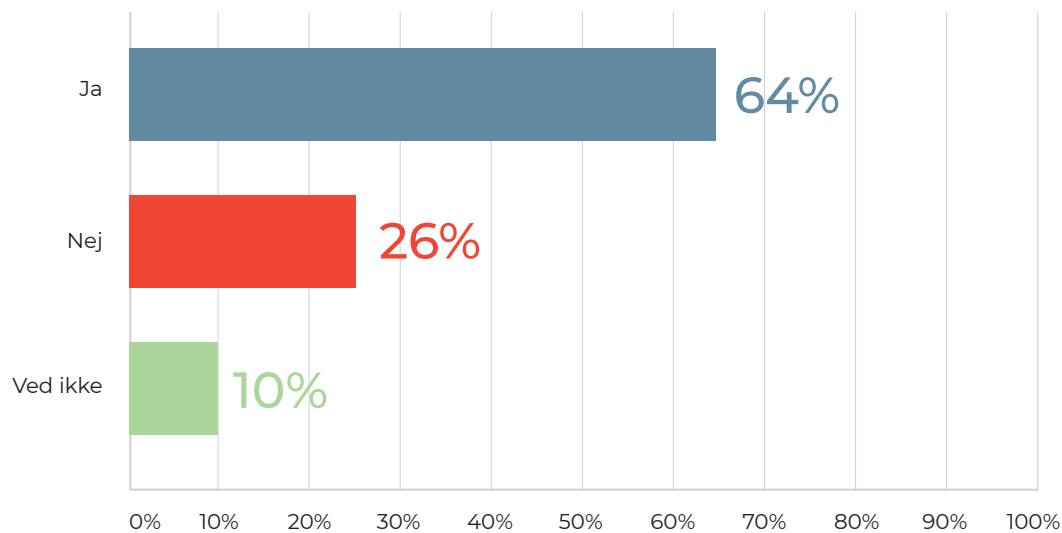
Undersøgelsen er gennemført digitalt og landsdækkende i efteråret 2020. Der er 1700 besvarelser fra forældre til børn med handicap eller kronisk sygdom.

Spørgsmål 1

Hvor mange har fast eller koordinerende sagsbehandler?

Undersøgelsen viser, at 64% af forældre til børn med handicap, har en fast eller koordinerende sagsbehandler, der har ansvar for at varetage barnets sag i kommunen. 26% 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 4 procentpoint ift. 2019.

Har dit barn en fast eller koordinerende sagsbehandler i kommunen?



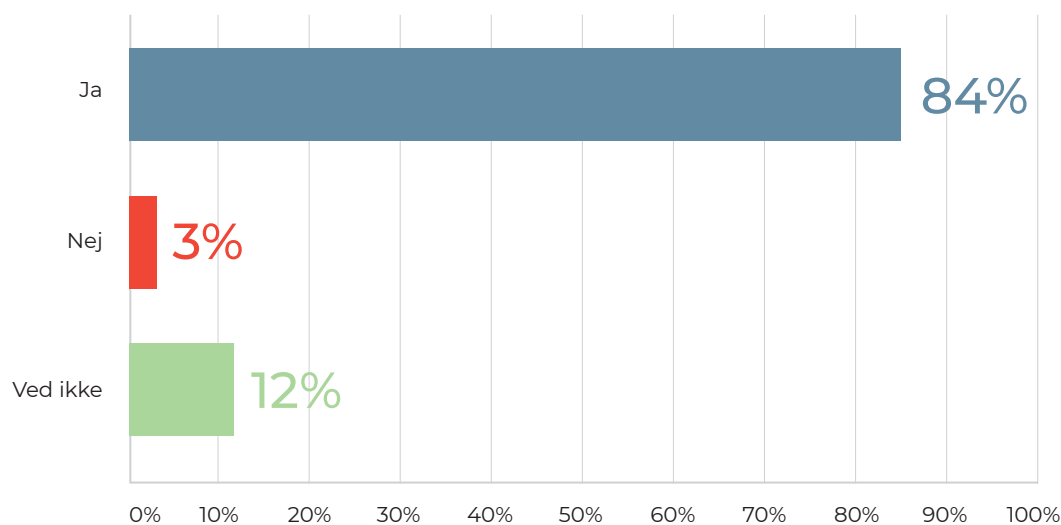
Respondenter i alt: **1.698**

Spørgsmål 2

Er der et ønske om fast eller koordinerende sagsbehandler?

Af de 36%, der ikke har fast eller koordinerende sagsbehandler eller ikke ved om de har det, vil 84% gerne have en. I 2019 var det 86%. 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: 509

Spørgsmål 3

Hvordan er samarbejdet med kommunen?

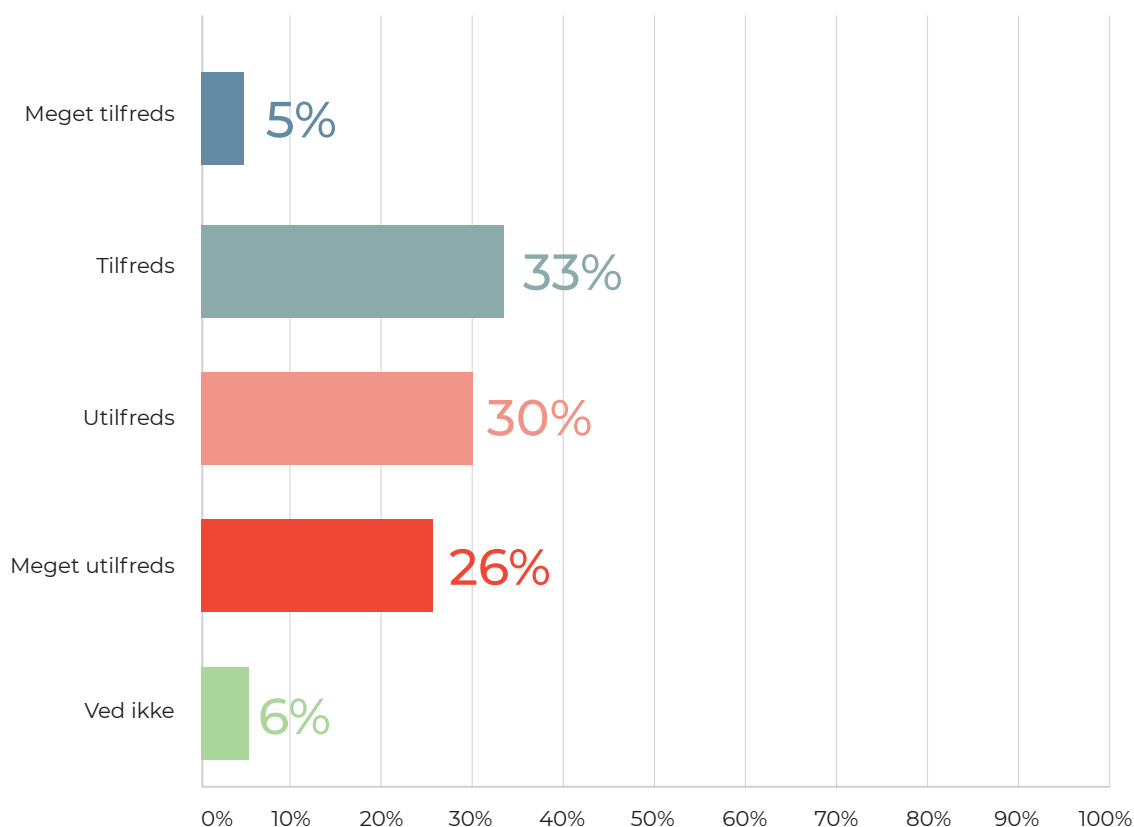
Undersøgelsen viser, at over halvdelen af forældrene (56%) er enten utilfredse eller meget utilfredse med samarbejdet med kommunen. Godt 33% er tilfredse og 5% er meget tilfredse.

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: 1.484

Spørgsmål 4

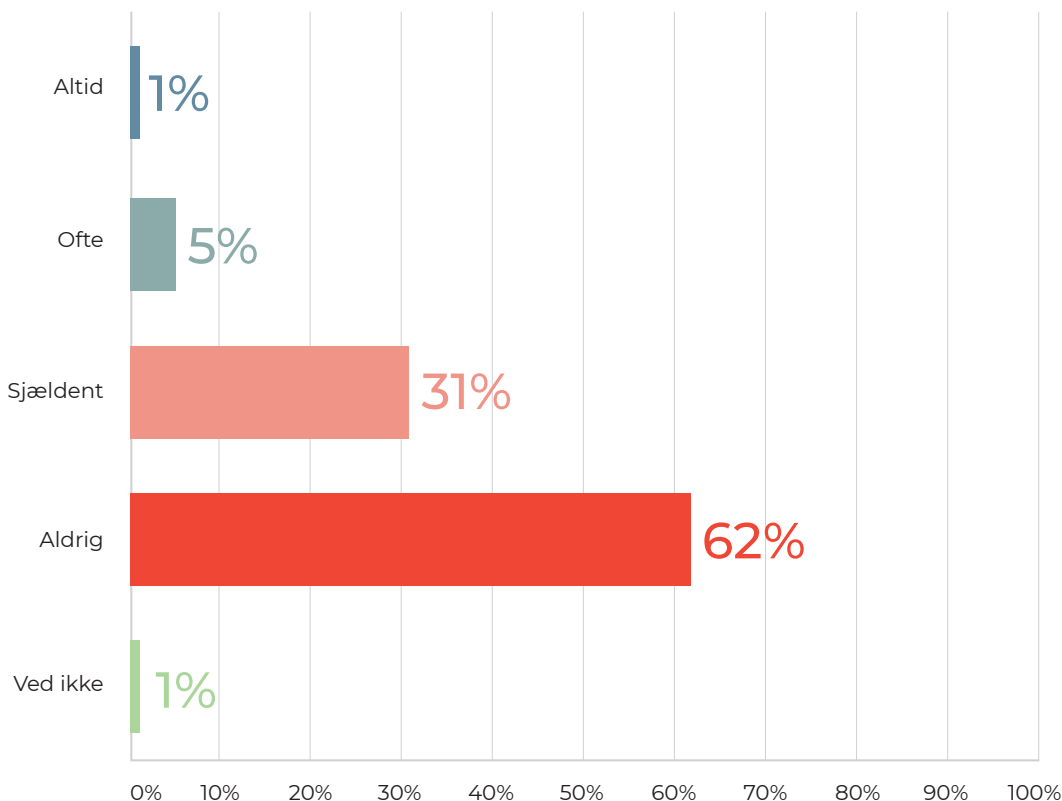
Er kommunen opsøgende?

Undersøgelsen viser, at hele 93% af forældrene oplever, at sagsbehandleren aldrig eller sjældent er opsøgende. Det er en stigning på 2 procentpoint ift. 2019. Det er fortsat kun 6%, 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: **1.487**

* **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

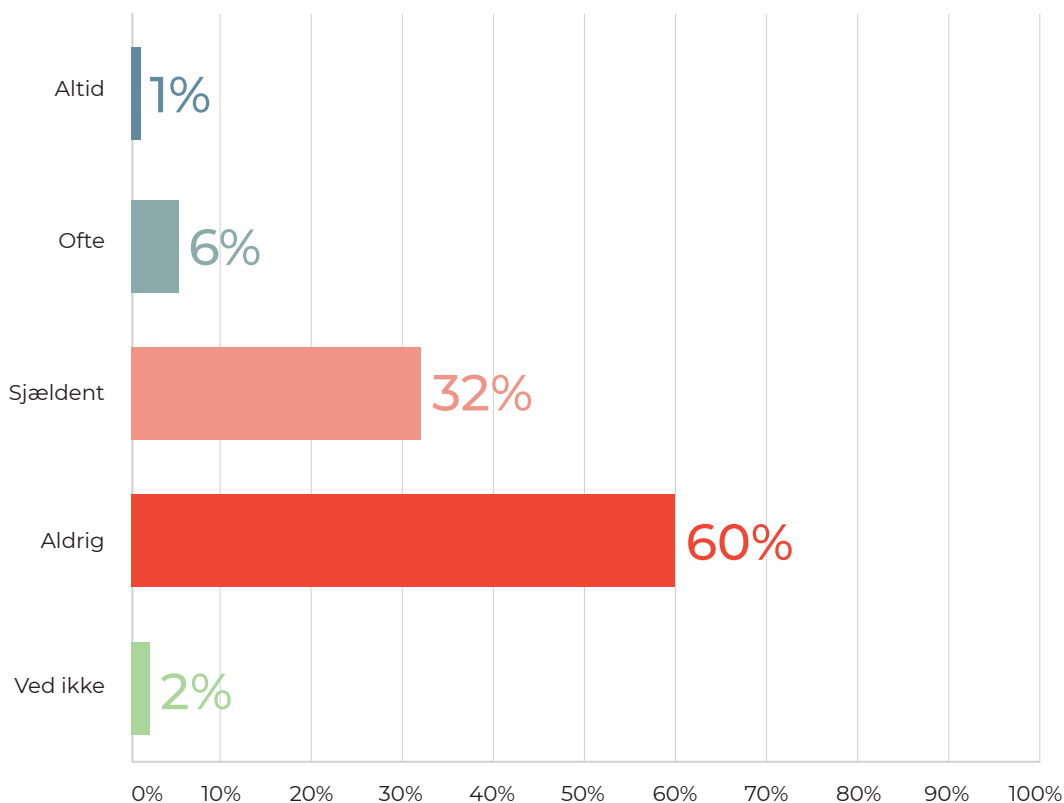
Vejleder kommunen om muligheder og rettigheder?

Undersøgelsen viser, at meget få forældre oplever, at kommunen overholder Retssikkerhedslovens §5, idet hele 92% 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 2018 82% og i 2019 90% 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: 1.484

***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

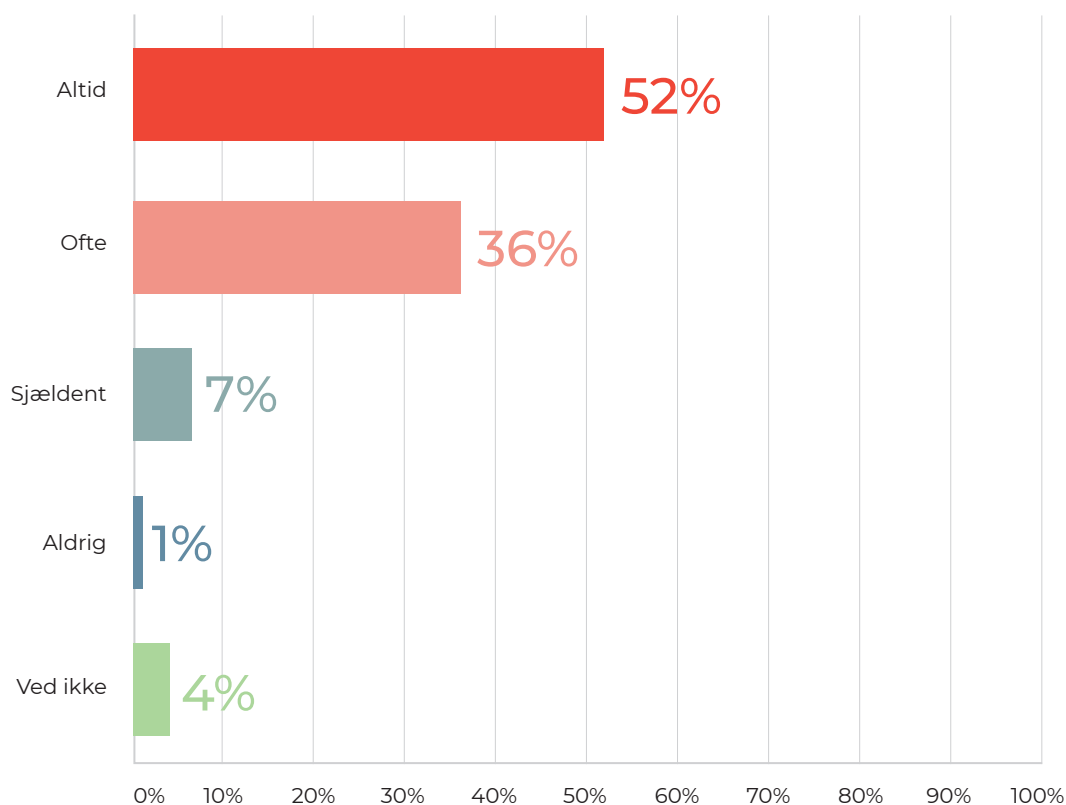
Varetager forældrene for mange opgaver?

Undersøgelsen viser, at 88% af forældrene oplever, at de selv varetager for mange opgaver i forbindelse med sagsbehandlingen af deres barns sag. Kun 8% 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 1074 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?



Respondenter i alt: 1.485

Spørgsmål 6

Hvilke opgaver oplever du selv at skulle varetage?

Der er **1074** åbne besvarelser*, bl.a.:

Skal selv orientere sig i lovgivningen for at holde kommunen op på deres forpligtelser. Er nødt til at søge privat rådgivning for at sikre sine rettigheder, når kommunen forsøger at undgå at følge lovgivningen. Finde de personer i kommunen som er ansvarlige for de respektive områder. Sørge for at netværksmøder bliver afholdt. Dokumentere hvad der er sagt og aftalt på netværksmøder og andre møder med fagpersoner i kommunen.

Stort set alt!

Sagsoplysning. Indhente dokumentation og redegørelse på redegørelse. Etablere kontakt mellem forskellige myndigheds personer. Holde sagen i gang ved endeløse skift af sagsbehandlere. Ved ændret situation skal jeg selv være opsøgende for, hvilke muligheder der er for mit barn. Det kan både være af økonomisk og praktisk karakter. Vi er ressourcestærke, men det er drænende og enormt tidskrævende.

Alle opgaver i forbindelse med mit barns handicap. Fra skriftlige ansøgning, klager, ankesager, møder, behandling, betaling af supervision og behandling, indkøb af hjælpemidler, indkøb af nødvendige tiltag til vores hverdag og dette føles som et fuldtidsarbejde oveni at passe eget barn.

Bede om vejledning omkring lovgrundlag, mit barns valgmuligheder, kommunens foretrukne leverandører, bede om koordinering med andre instanser, tjekke journalnotater for fejl via aktindsigt, bede om redegørelse for beslutningsproces, så jeg kan holde styr på, at det nødvendige er klar til næste skridt i sagsbehandlingen...

Der sker ikke noget i vores barns sag i kommunen uden at vi konstant følger op og ringer til den person, der burde være ansvarlig for at der skete noget. Blev lovet at kommunens fysioterapeut kontaktede os for 3 mdr. siden – det er stadig ikke sket.

Følge op på aftaler, rykke for tilbagemeldinger, finde ud af hvilke muligheder der kan være for støtte, kort sagt intet – som i absolut intet – sker af sig selv.

Hvad mit barn kan få af støtte, hvilke merudgifter hun kan få dækket, rykke for svar, rykke for afgørelser, rykke for aktindsigt, oplyse hvad der står i loven, oplyse når de træffer en forkert afgørelse, selv være kommunal handicaphjælper for mit barn, fordi kommunen ikke bevilger den rigtige hjælp

Jeg skal selv finde reglerne, oplyse om hvad vi har ret til og krav på. Hver gang. Det er konsekvent et afslag. Og indtil videre konsekvent en afgørelse til vores fordel i ankestyrelsen.

Opsøge relevant hjælp, koordinere hjælp med dagtilbud, betale hjælp af egen lomme, koordinere med sagsbehandler, dagtilbud, behandlere, mellem forvaltninger, tilknyttede konsulenter, advokater for barnet, oplyse og educere samtlige berørte instanser og tilknyttede personer, indhente dokumentation for alt, selv opsøge for videre forløb hver gang. Sætte mig ind i serviceloven, handicaploven og arbejdsmarkedsloven for at blive oplyst om muligheder og rettigheder og opsøge div hjælpeorganisationer for evt. vejledning.

Fx. finde relevante hjælpemidler, fremfor at blive anbefalet disse af kommunens fagpersoner. Selv at opsøge viden omkring de ansøgninger til Serviceloven, der er relevante for os og dermed selv finde ud af hvilken hjælp man har ret til. Selv at skulle være tovholder i ansøgningsprocessen, således at ting bliver bevilliget rettidigt. Kommunen overskrider jævnligt deres egne frister - uden at give besked om en forlænget sagsbehandlingsfrist.

Finde de rigtige tilbud, sammensætte den "hjælpepakke" der kan hjælpe, ansøge, finde argumenter, lovgrundlag, rykke for hjælp og minde om deadlines og afhængigheder. Være tovholder og projektleder - og mit barns advokat.

Koordinering mellem PPR og center for social indsats, rykke for svar, følge op på ting, bede om netværksmøder, presse på for at ting ikke går i stå (fx tegn til tale kursus)

Jeg skal fortælle sagsbehandleren, hvad loven foreskriver og hvilke principafgørelser der med fordel kan anvendes i de forskellige tilfælde. Derudover undersøger jeg selv forhold, som kommunen af en eller anden grund ikke rykker på - så der sker fremskred i sagerne.

At skulle finde ud af hvad støttemuligheder der er og hvilke rettigheder vi har som familie. Vi har oplevet at de har fraskrevet sig alt ansvar. Og lagt det på os. Og når vi så ikke gør som de vil ud fra vores kendskab til vores søn, bliver vi mistænkeliggjort. Samt man ikke hører hvad det er vi siger på møderne, og lægger os ord i munden i referaterne. De bruger gamle lukkede sager til at underbygge en ny og tager alt ud af kontekst.

Selv sætte mig ind i al lovgivning, da vi aldrig bliver oplyst om, hvad vi har krav på eller kan søge om. Derudover koordinerer alle indsatser og sørge for at de taler sammen og deler viden

Alle opgaver - der bliver først gjort noget fra kommunen, når fagpersoner (sygehus) beder dem om, at de skal varetage vores behov. Eller hvis vi selv efter lang tid, får trumfet igennem at vi skal have hjælp

Koordinere det hele, indsamling af info for de forskellige behandlinger han går til På trods af indberetning fra hospitalet i januar 2020, har kommunen ikke fulgt op på det og vi står i forværring af situationen uden tilbud for hjælp! Jeg har aldrig oplevet kommunen oplyse /vejlede mig om mulighederne for at få hjælp

Vi skal selv spørge ind til, hvilke muligheder der er. Vi får ikke ret meget rådgivning og vejledning om vores rettigheder. Vi har lige fået ny rådgiver, hun virker bedre. De tre tidligere var vi ikke særlig tilfredse med, der skete ingenting. Fx tog den børnefaglige undersøgelse 6 måneder, og vi måtte rykke for at få den færdig, så vores søn kunne komme videre til specialgruppen.

Alt!

Koordinering mellem faggrupper, indkaldelse til møder, referater, rykke for opdatering, rykke for indsats, koordinere indsats osv.

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

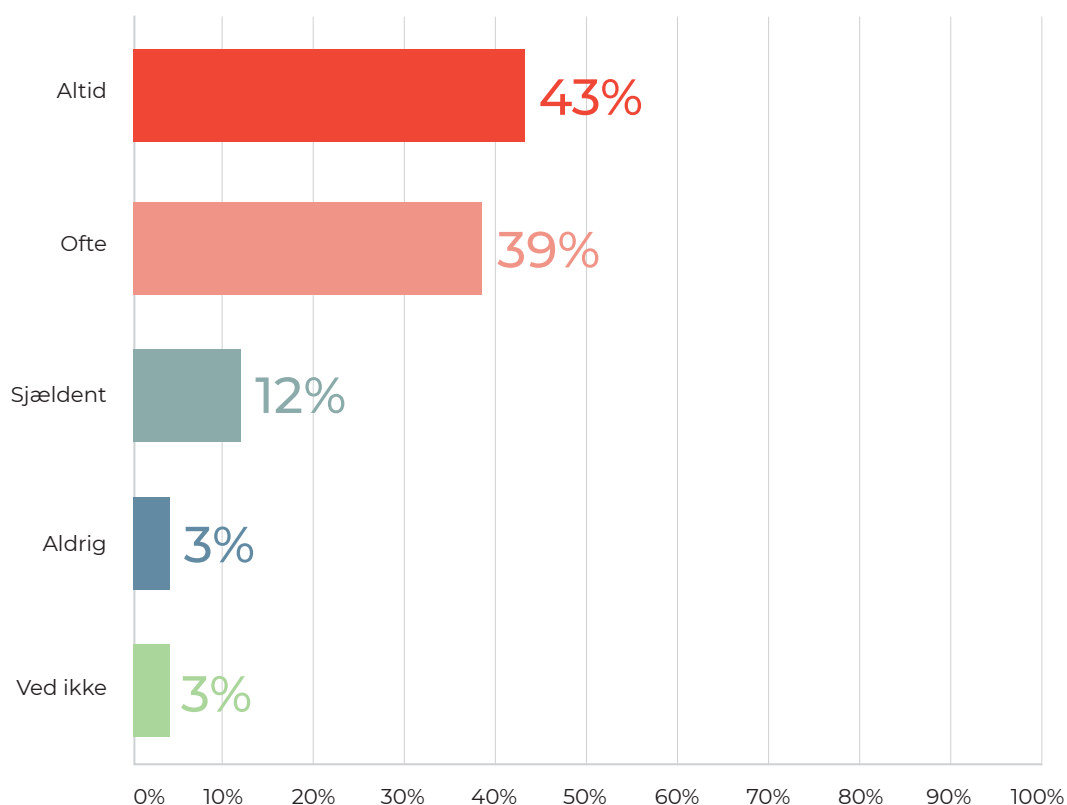
Spørgsmål 7

Er samarbejdet med kommunen stressende?

Undersøgelsen viser, at 82% af forældrene fortsat oplever, at samarbejdet med kommunen er stressende. Tallet er det samme som i 2019. Kun 15% 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: **1.218**

Spørgsmål 8

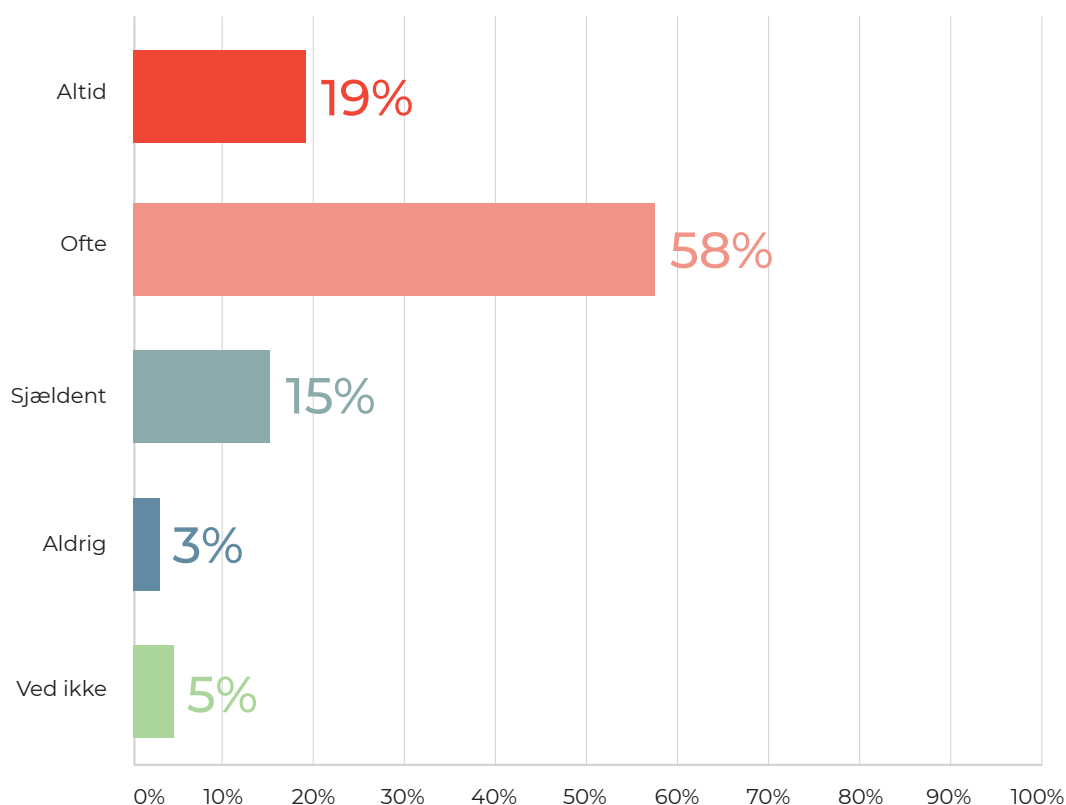
Har familierne brug for et netværk?

Undersøgelsen viser, at 77% af forældrene altid eller ofte har brug for deres netværk til at støtte dem ift. barnet med handicap eller kronisk sygdom. Det er et lille fald på 2 procentpoint i forhold til undersøgelsen fra 2019. 18% 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: **1.202**

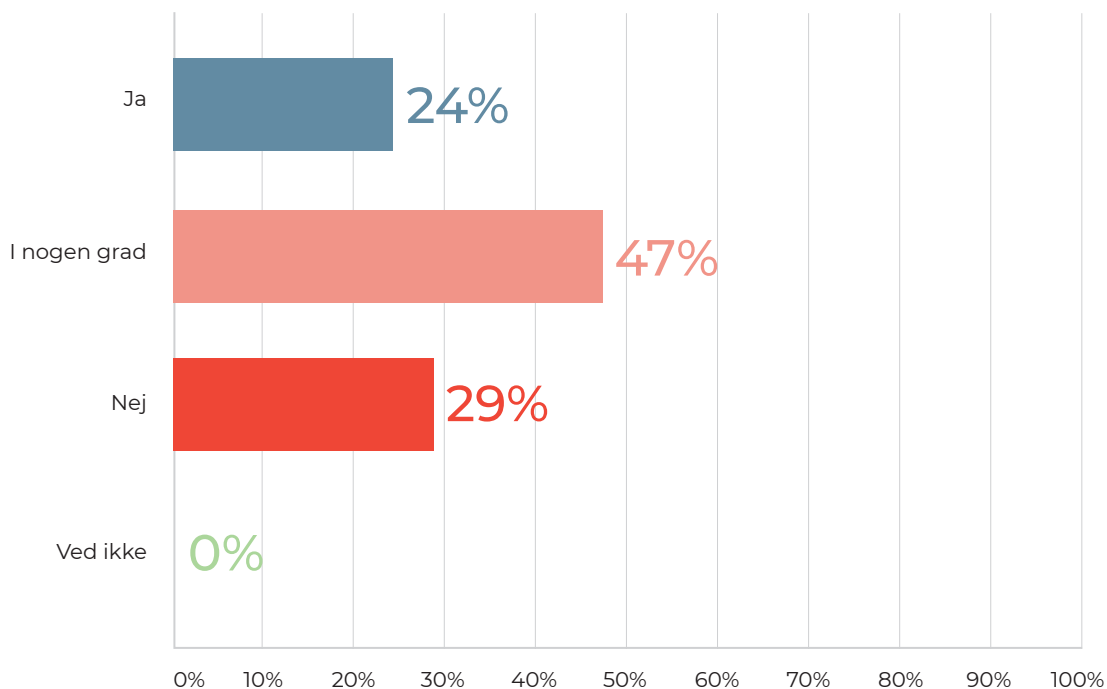
Spørgsmål 9

Har familierne et netværk?

24% svarer ja til, at de har et netværk, der kan hjælpe ift. barnet med handicap eller kronisk sygdom. Det er et relativt stort fald i forhold til undersøgelsen fra 2019, hvor 29% svarede ja til, at de havde et netværk. Faldet kan muligvis tilskrives Covid-19, idet mange

selv har været pressede og dermed har haft mindre overskud til eller mulighed for at hjælpe andre. 47% svarer i nogen grad, mens hele 29% svarer, at de ikke har et netværk. Det er en stigning på seks procentpoint af forældre, der ikke 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?



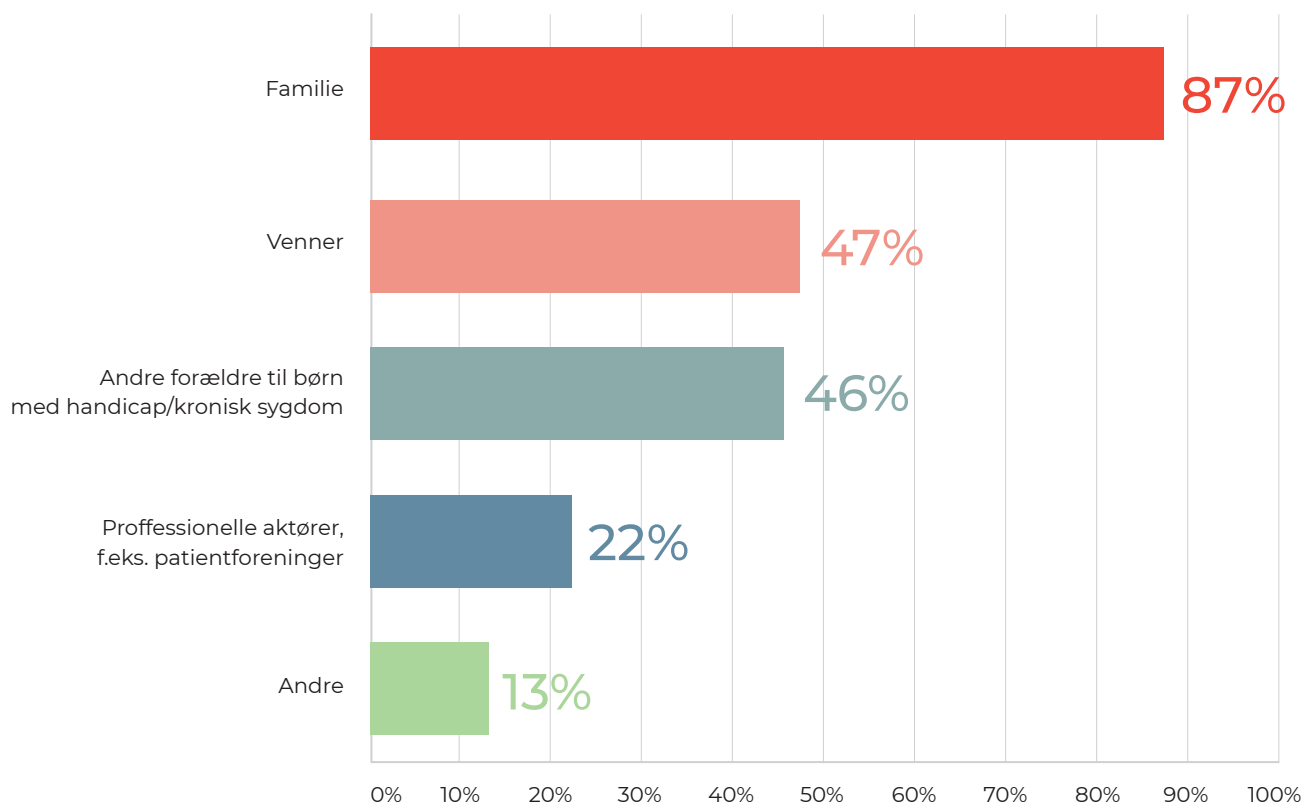
Respondenter i alt: **1.205**

Spørgsmål 10

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 (47%) og andre forældre til børn med handicap eller kronisk sygdom (46%) er en del af netværket. Professionelle aktører udgør en del af netværket for 22% af familierne.

Hvem består dit netværk af?



Respondenter i alt: **857**

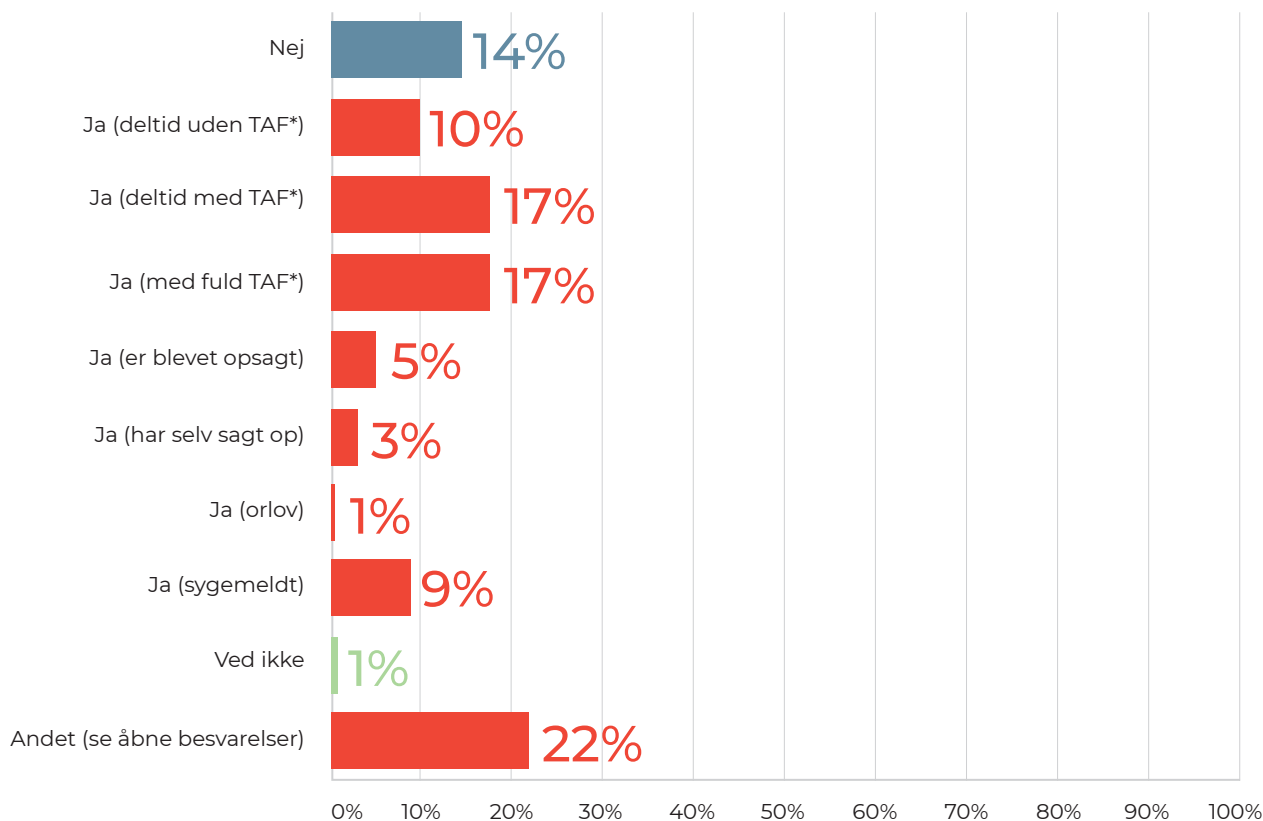
Spørgsmål 11

Er tilknytningen til arbejdsmarkedet ændret?

Kun 14% af forældrene har en uændret tilknytning til arbejdsmarkedet. Det er igen et fald. I 2018 var det 20% og i 2019 var det 17%. Der er altså endnu færre forældre, der kan opretholde en normal tilknytning til arbejdsmarkedet. Af de resterende 86%, hvis tilknytning til arbejdsmarkedet er forandret som følge af barnets særlige behov, får 34% tabt arbejdsfortjeneste (TAF) enten på fuld tid eller deltid, hvor det var 27% i undersøgelsen fra 2019. TAF kompenserer forældrene økonomisk – enten helt eller delvist – så de kan varetage barnets særlige behov.

55% af forældrene modtager ikke nogen form for kompensation for deres ændrede tilknytning til arbejdsmarkedet. Nogle er på nedsat tid uden TAF, andre er opsagt eller blevet sagt op og endelig er der en del, der har måtte tage orlov eller er blevet sygemeldte. En stor del svarer "andet", hvilket er uddybet i 268 åbne besvarelser, hvoraf nogle kan ses nedenfor

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: **1.195**

Spørgsmål 11

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

Der er **268** åbne besvarelser*, bl.a.:

» Er selvstændige og kommunen ignorerer ansøgning om TAF. Efter 4 år uden reel skolegang er vi tyndslidte og taknemmelige for at der endelig er bevilget behandlingsskole. Kommunen har vist magtfuldkommenhed som gør at vi er bange for straf hvis vi presser for TAF. Vi flex'er på arbejdet og arbejder på skift for at holde økonomi, familie og skoletilbud sammen.

» Perioder med hel og delvist tabt arbejdsfortjeneste. Mistede for 5 år siden mit arbejde som direkte konsekvens af indlæggelse med min søn og efterfølgende stressnedbrud. Er i arbejde igen.

» Ja, jeg kan ikke tage arbejde fordi kommunen ikke løfter myndighedsopgaven og støtter mit barn med hjælp. Mit barn er over 18 år og jeg må arbejde gratis for kommunen

» Moderen gik hjemme de første fem år for egen regning uden nogen form for økonomisk støtte

» Orlov uden løn, slås med kommune og tabt arbejdsfortjeneste på 2. år

» Jeg har haft længere barselsorlov, måtte skifte job, har været på deltid med tabt arbejdsfortjeneste og jeg er blevet revalideret, da jeg ikke kunne finde arbejde indenfor mit fag, der harmonerede med mine forhold om min handicappede søn, efter at jeg blev skilt.

» Er dog nu i arbejde efter at vi indså at vi aldrig ville få den hjælp til at passe ham hjemme, som der var behov for, hvis ikke vi selv skulle knække halsen. Har derfor valgt at flytte ham på bosted, men det var ikke et valg vi havde lyst til at træffe

» Tabt arbejdsfortjeneste 29 timer, men uden mulighed for arbejde de resterende timer.

» Har været nødt til at skifte til en anden type job med arbejde i weekender, aftener mm, så jeg og den anden forælder skiftes til at dække ind, så børnene kan komme tidligt hjem fra specialtilbud - men det betyder at familien ikke lige så tit er samlet som før. (Ifølge de fleste overenskomster har man kun krav på et år med tabt arbejdsfortjeneste, derfor stod jeg til at blive opsagt - derfor var jeg tvunget til at skifte til et job med lavere løn, ringere vilkår og som sagt mindre samlet tid til vores familie).

» Min mand kan selv råde over sin arbejdsdag. Da vi har en datter med skolevægring må han ofte arbejde hjemme eller møde senere og derved komme senere hjem.

» Ja det har ændret sig. For at mine børn kan få den bedste hverdag har jeg de sidste 15 år tilrettelagt arbejde ud fra familien. Jeg har ikke mulighed for at tage et ordinært arbejde på 37 timer. Jeg vælger at have flere små jobs men som oftest forsøger jeg at finde et primært job på 20-25 timer/ugen ellers fungerer det ikke for mine børn. Det gør at jeg kan tilrettelægge min tid på en måde, så jeg som oftest kan være hjemmenår de har fri og evt. så tage afsted på job senere når min mand er kommet hjem.

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

» Min mand og jeg arbejder forskudt, så en af os altid er tilgængelig.

» Gik ned med stress, angst, depression. Lider af søvnforstyrrelser. Har udviklet andre sygdomme og fået en blodprop

» Jeg planlægger selv min dag da jeg sidder i øverste ledelse men det ville ikke være muligt såfremt det var en ansættelse på alm vilkår

» Vi arbejder begge fuldtids, men min mand er gået over til natarbejde, så vi bedre kan dække af 24/7. Får ingen hjælp og er helt ærligt slidte.

» Er gået selvstændig og forsøger efter bedste evne at få enderne til at mødes.

» Har været nødt til at bruge afspadsering/feriedage i forbindelse med sygehus indlæggelser/besøg.

» Begge forældre er nødt til at arbejde mindre i den ordinære arbejdstid, og i stedet arbejde om aftenen.

» Har måtte sige mit job op (hvor jeg havde 20 timers tabt arbejdsfortjeneste) pga. sygemelding med depression og stress. Herefter har jeg taget et job som nattevagt - fordi det giver luft til møder og overskud til min søn i min friuge.

» Jeg blev syg med stress og fyret, var 4 år i systemet og fået fleks på stress og angst og belastningsreaktion pga oplevelser med kommune.

» Ja, jeg startede med en stresssygemelding, opsigelser efter 2 måneder og herefter søgt fuld TA som blev bevilget 5 år efter.

» Ja, gik ned med stress, var sygemeldt i 5 år og har nu fået et flexjob, hvor jeg arbejder 6 timer om ugen. Tidligere arbejde jeg 37 timer og flere gange i et lederjob.

» Ja. Har haft mange perioder med med fuld eller delvis TAF. Har haft svært ved en stabil kontakt til arbejdsmarkedet og er i en alder af 56 nu så nedslidt at jeg ikke kan varetage mit job på 37 timer ret meget længere. Har haft flere langtidssygemeldinger med stress og depression, og fik ingen hjælp kun udfordringer da jeg skulle vende tilbage tilbage til arbejdsmarkedet efter mit barn flyttede på bosted.

» Ja. Jeg bruger meget af min arbejdstid på at ringe til kommunen og sende ansøgninger/oplysninger, så jeg arbejder hjemme hver aften og weekend for at kompensere.

» Har måtte sige mit job op (hvor jeg havde 20 timers tabt arbejdsfortjeneste) pga sygemelding med depression og stress. Herefter har jeg taget et job som nattevagt - fordi det giver luft til møder og overskud til min søn i min friuge.

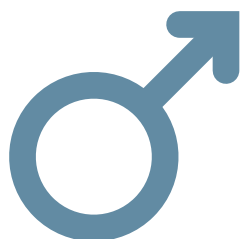
» TA i 13 år og kæmper for at komme ind på jobmarkedet igen.

Spørgsmål 12

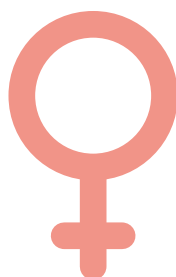
Undersøgelsens kønsfordeling.

Køn

Respondenter i alt: **1.104**



51
Mænd



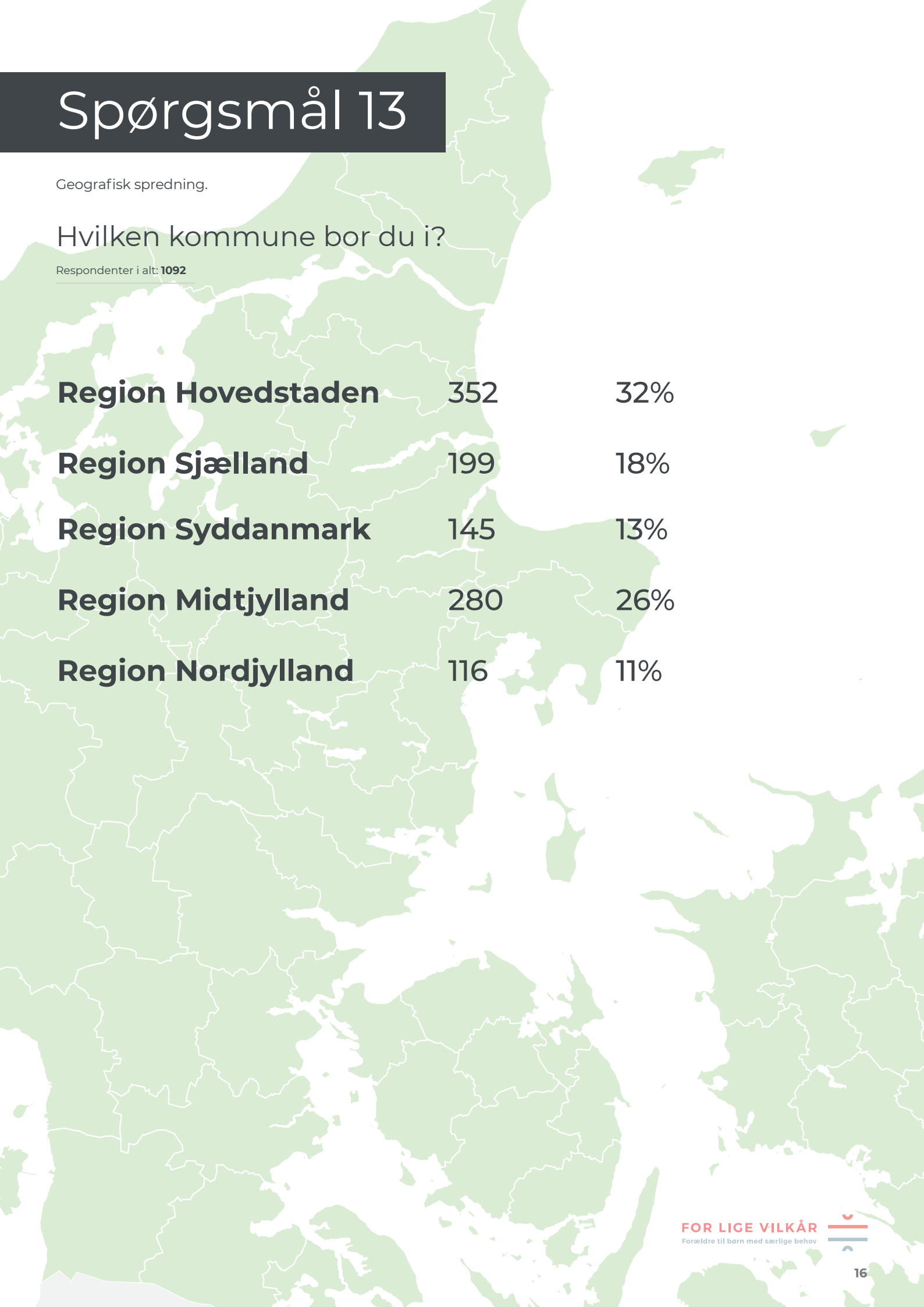
1.053
Kvinder

Spørgsmål 13

Geografisk spredning.

Hvilken kommune bor du i?

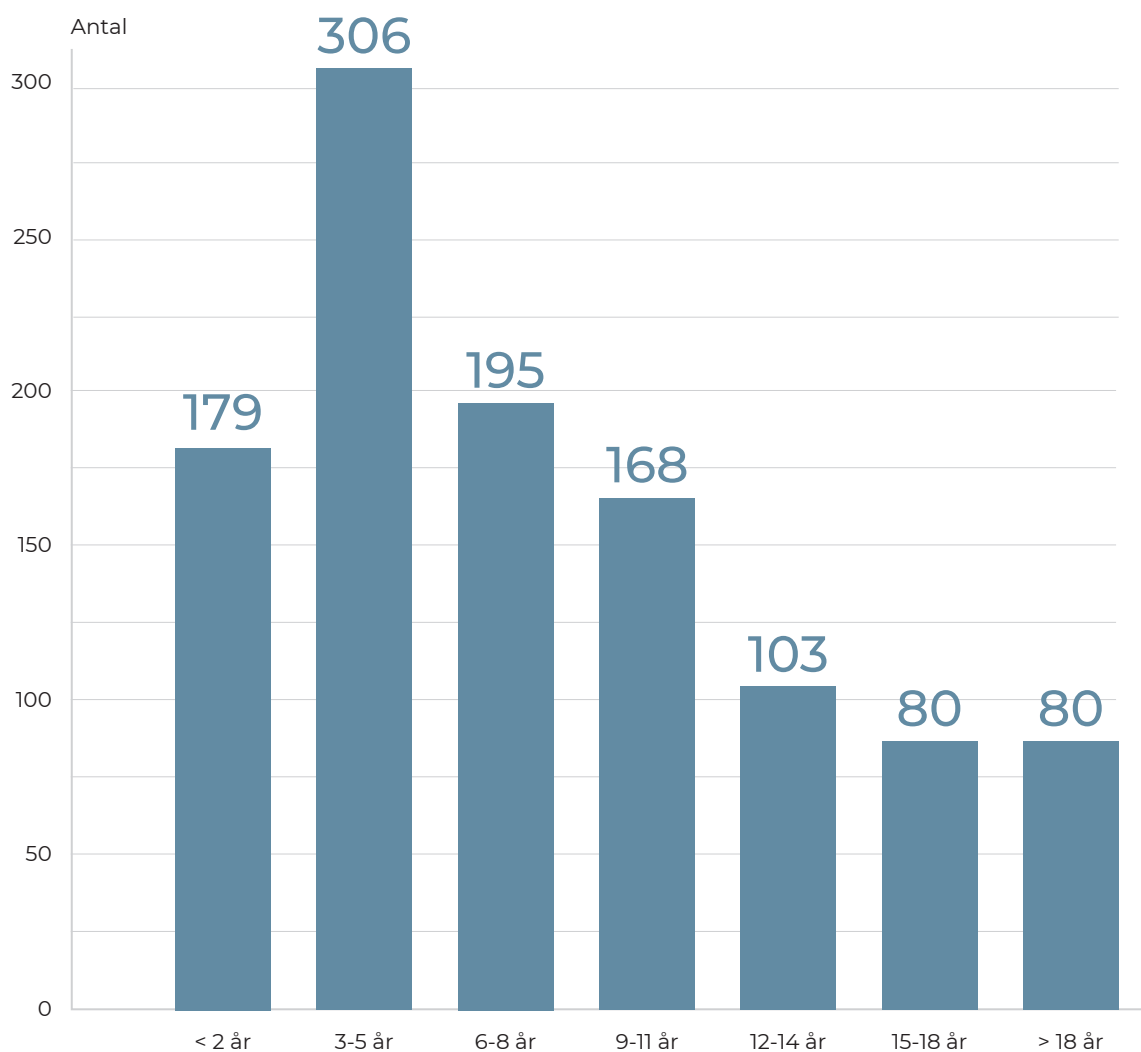
Respondenter i alt: 1092



Region Hovedstaden	352	32%
Region Sjælland	199	18%
Region Syddanmark	145	13%
Region Midtjylland	280	26%
Region Nordjylland	116	11%

Spørgsmål 14

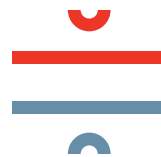
Hvor mange år har I haft kontakt til kommunen i forbindelse med barnets handicap/kroniske sygdom?



Respondenter i alt: **1.111**

FOR LIGE VILKÅR

Forældre til børn med særlige behov



Undersøgelse blandt forældre til børn
med handicap eller kronisk sygdom
© 2020 For Lige Vilkår

www.forlige.dk