



Undersøgelse blandt forældre til børn med handicap eller kronisk sygdom

Undersøgelsen er gennemført digitalt i december 2024 – februar 2025.
Der er 528 respondenter.

FOR LIGE VILKÅR

Kære læser

Siden 2019 har For Lige Vilkår gennemført en årlig levevilkårsundersøgelse blandt forældre til børn med særlige behov. År efter år viser resultaterne, hvor pressede mange familier er – ikke kun på grund af barnets udfordringer, men ofte i endnu højere grad på grund af de barrierer, de møder i systemet, når de forsøger at få den nødvendige hjælp.

Formålet med undersøgelsen er at belyse forældrenes oplevelser i mødet med systemet og de konsekvenser, det har for hele familien – barnet, forældrene og søskende. Vi anerkender, at der er mange årsager til, at samarbejdet kan være udfordrende, herunder dokumentationskrav, budgetmæssige hensyn og mangel på socialrådgivere. Men vi tror på, at rettidig og korrekt hjælp er en investering, der kan forebygge alvorlige konsekvenser for både børn og deres familier.

I For Lige Vilkår arbejder vi for at styrke forældrene i deres særlige forældreskab gennem rådgivning, bisidning, uddannelse og fællesskab. Vi kan ikke fjerne alle barrierer, men vi kan give forældrene indsigt og redskaber til bedre at navigere i systemet. Samtidig arbejder vi for at styrke systemets forståelse af familiernes virkelighed – blandt andet gennem oplæg for sagsbehandlere, deltagelse i følgegrupper hos Socialstyrelsen og samarbejde med kommuner om nye løsninger.

Denne undersøgelse giver et vigtigt indblik i de problemstillinger, vi dagligt møder i vores arbejde. Selvom den ikke er repræsentativ i statistisk forstand, afspejler besvarelsene de oplevelser, mange forældre står med. Og de mange åbne svar giver et stærkt indblik i familiernes kampe.

Har du spørgsmål til undersøgelsen, er du velkommen til at kontakte os.

Projektet er støttet af FRi Puljen, som er en del af Fundamental Rights Initiative, et samarbejde mellem Globalt Fokus og Nyt Europa og medfinansieret af EU.



Konklusion og anbefalinger

Undersøgelsen viser med al tydelighed, at mange familier oplever et presset system, hvor manglende vejledning, skiftende sagsbehandlere og lange sagsbehandlingstider skaber stress og utryghed. Problemet forværres af, at nogle familier selv må betale for professionel hjælp, fordi de ikke oplever at få den nødvendige vejledning fra kommunen. Det er afgørende, at kommunerne tager ansvar for at sikre en retssikkerhed, der er lige for alle, uanset økonomiske ressourcer.

For Lige Vilkår peger bl.a. på behov for disse systemiske ændringer:

1 Bedre, hurtigere og mere gennemsigtig sagsbehandling

- Kommunerne skal være proaktive og informere familier om rettigheder.
- Kun uddannede socialrådgivere bør træffe afgørelser om hjælp til familier.
- Familier med flere børn med handicap skal have én fast sagsbehandler.
- Bedre overlevering ved sagsbehandlerskift.
- Overholdelse af maksimale sagsbehandlingstider.
- Principielle afgørelser skal være retningsgivende for alle kommuner.

2 Stop for økonomisk motiverede afslag

- Oprettelse af en retssikkerhedsfond, hvor kommunerne indbetaler ved omgjorte afgørelser i Ankestyrelsen.
- Ensartet praksis på tværs af kommuner for at undgå grænsesøgende afgørelser.

3 Støtte til forældrene

- Støtte til forældre, der vender tilbage til arbejdsmarkedet efter fx tabt arbejdsfortjeneste.
- Koordinering mellem beskæftigelseslovgivning og serviceloven.

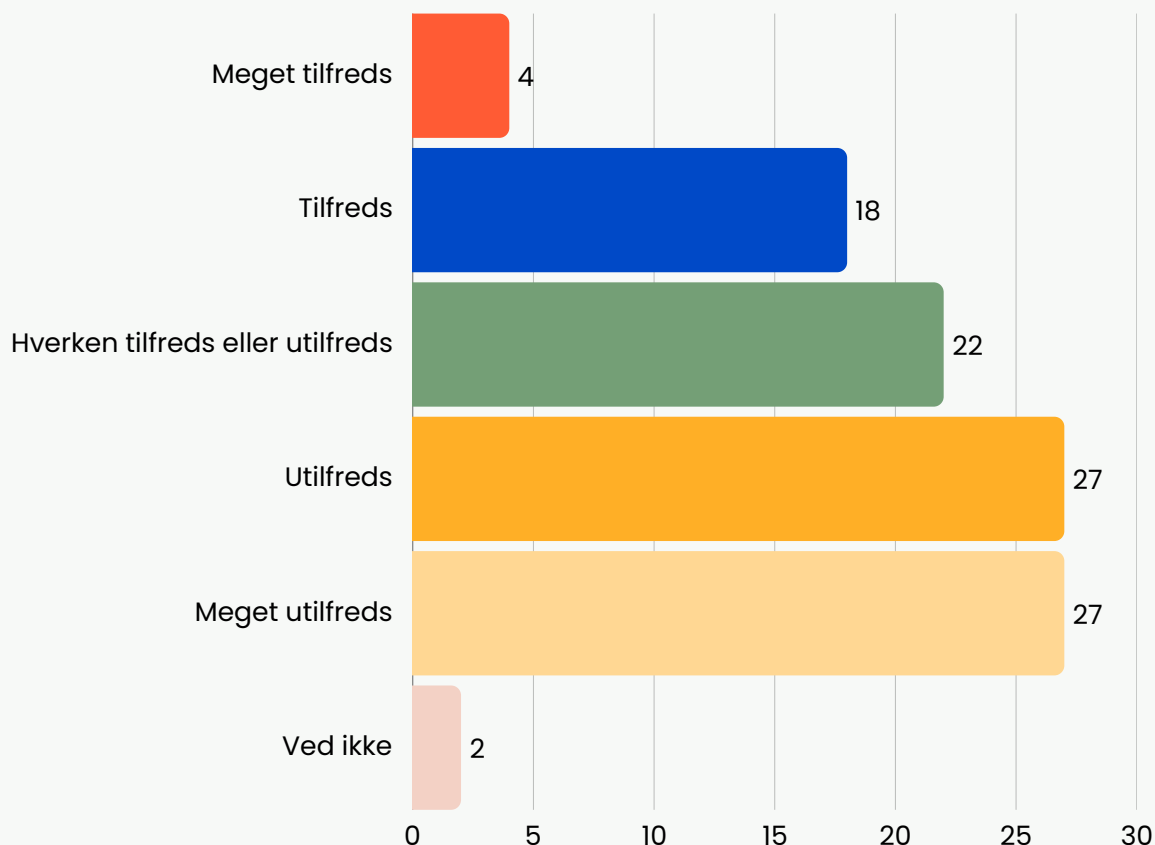
Spørgsmål 1: Hvor tilfreds er du med samarbejdet med kommunen?

Forældres oplevelser af samarbejdet med kommunen er en central indikator for, hvorvidt systemet fungerer efter hensigten. Undersøgelsen viser, at en betydelig andel af forældrene oplever store udfordringer i mødet med kommunen.

Hele 54 % af forældrene angiver, at de er enten utilfredse (27 %) eller meget utilfredse (27 %) med samarbejdet. Dette afspejler en udbredt frustration over kommunens håndtering af deres børns sager. Kun 22 % af forældrene svarer, at de er meget tilfredse (4 %) eller tilfredse (18 %).

Tallene viser, at selvom der er nogle forældre, der oplever et velfungerende samarbejde, er det stadig over halvdelen, der har negative erfaringer med kommunen. Dette understøttes af de åbne besvarelser, hvor mange forældre beskriver et system præget af manglende koordinering, langsom og sagsbehandling og en følelse af at skulle kæmpe for basale rettigheder.

Når samarbejdet med kommunen ikke fungerer, har det store konsekvenser for familierne. Mange oplever et massivt administrativt pres, hvor de selv må agere sagsbehandlere for at sikre deres børn den nødvendige støtte. Dette skaber en daglig belastning, der påvirker både forældrenes og barnets trivsel. Samtidig fører det til en voksende mistillid til systemet, hvor forældre i høj grad føler sig overladt til sig selv.



Spørgsmål 2: I hvilken grad oplever du, at kommunen er opsøgende og tilbyder rådgivning i forbindelse med dit barns sag?

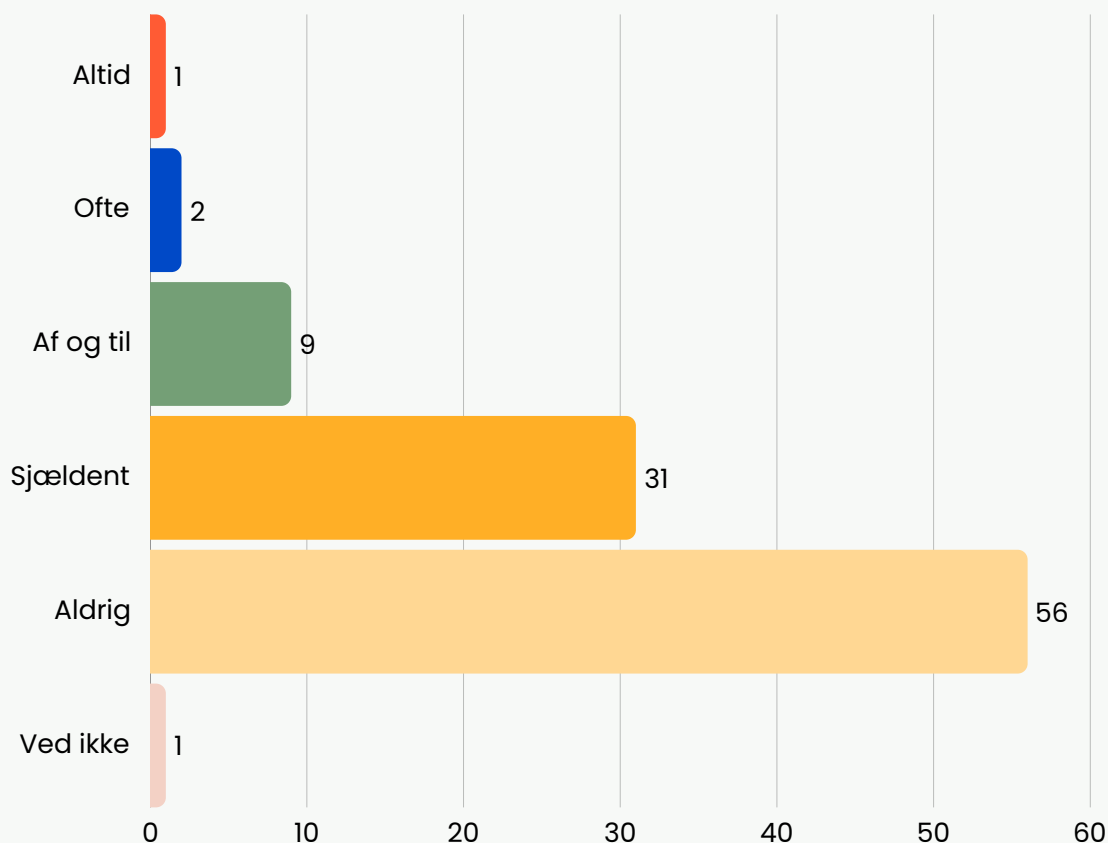
En tidlig og opsøgende indsats fra kommunens side kan være afgørende for, at forældre får den nødvendige hjælp til deres barn i tide. Når kommunen proaktivt tilbyder rådgivning, skaber det en bedre forståelse af familiens behov og mindsker risikoen for fejl, forsinkelser og unødvendige konflikter.

Undersøgelsen viser, at den opsøgende indsats langt fra er tilstrækkelig.

Næsten 9 ud af 10 forældre oplever sjældent eller aldrig, at kommunen tager initiativ til at vejlede dem om deres barns muligheder og rettigheder. Dette står i skarp kontrast til intentionerne i Servicelovens § 11, hvor kommunen er forpligtet til at sikre en opsøgende indsats, så familier med børn med handicap får den støtte og vejledning, de har behov for.

Når kommunen ikke er opsøgende, placeres ansvaret entydigt på forældrene. Mange beskriver, hvordan de selv må bruge utallige timer på at navigere i lovgivningen, kontakte relevante instanser og presse på for at få den nødvendige hjælp. Forældrene oplever, at det er op til dem selv at afdække, hvilke indsatser de kan søge, hvad de er berettiget til, og hvordan de bedst kan støtte deres barn.

Dette fører til en klar skævvridning, hvor de forældre, der har ressourcer og overskud til at opsøge viden, kan sikre deres barn bedre vilkår, mens de familier, der er mere pressede eller ikke har samme mulighed for at navigere i systemet, risikerer at stå uden den hjælp, de har behov for.



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?

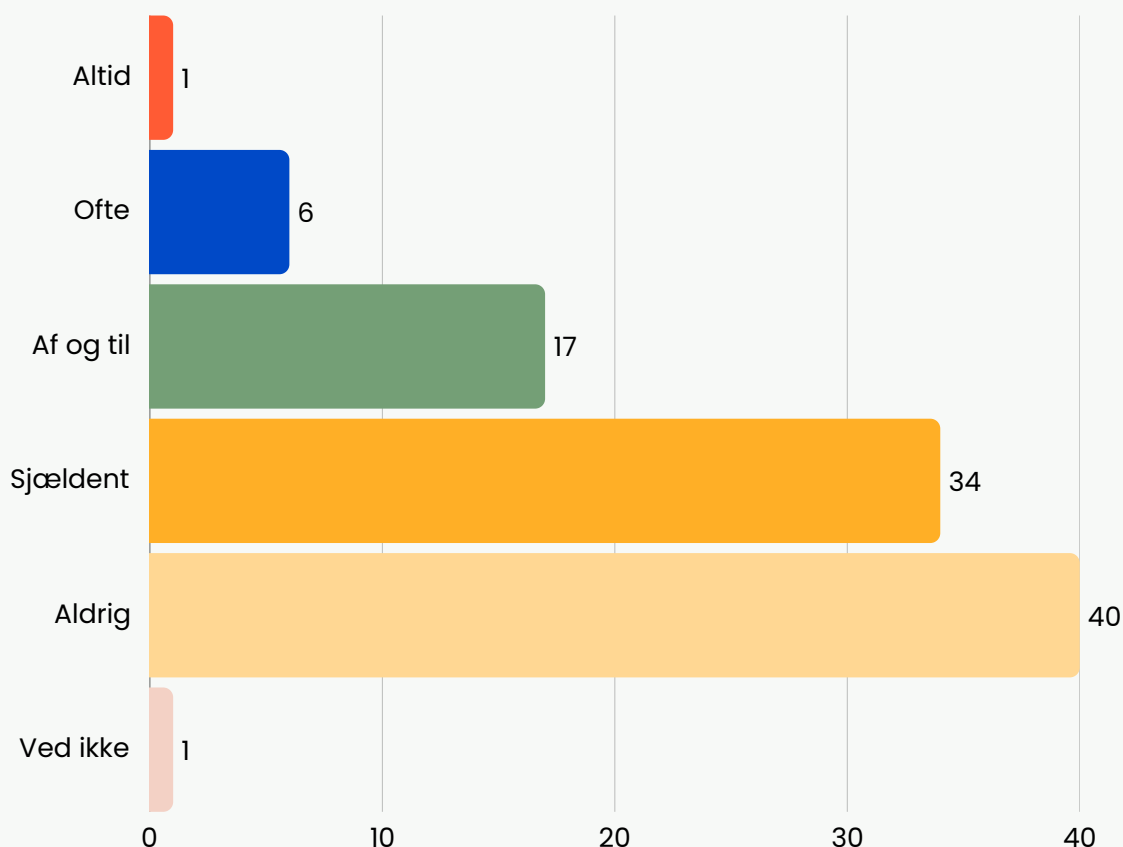
Forældre til børn med handicap eller kronisk sygdom har ofte behov for en klar og præcis vejledning om de muligheder og rettigheder, der findes i det offentlige system.

Kommunen har ifølge Retssikkerhedslovens §5 en forpligtelse til at sikre, at forældrene får den nødvendige rådgivning, så de kan træffe informerede valg for deres barn og familie.

På trods af dette viser undersøgelsen, at mange forældre oplever en markant mangel på vejledning fra kommunens side. Kun 7 % svarer, at de altid eller ofte bliver vejledt og får den nødvendige information. En lidt større andel (17 %), oplever, at de af og til modtager vejledning.

Men hele 74% svarer, at de sjældent eller aldrig bliver vejledt om deres barns muligheder og rettigheder. Det betyder, at tre ud af fire forældre oplever en betydelig mangel på vejledning fra kommunen.

Manglen på vejledning betyder, at forældrene selv må bruge enorme ressourcer på at opsøge viden om, hvilke ydelser og støttemuligheder der findes, hvordan de søger dem og hvilke rettigheder de har.

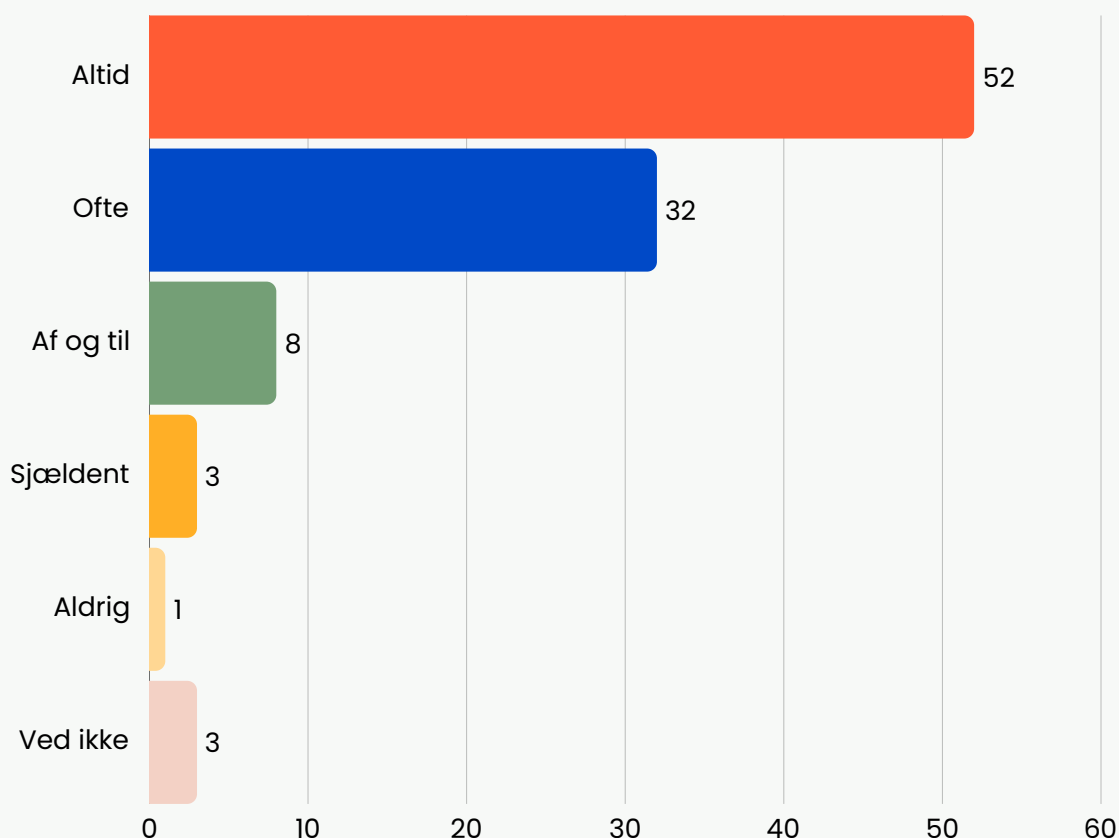


Spørgsmål 4: I hvilken grad oplever du, at du selv varetager for mange opgaver i forhold til sagsbehandlingen?

Familier med et barn med handicap eller kronisk sygdom skal navigere i et komplekst system for at sikre den rette hjælp. Ideelt set bør kommunens sagsbehandlere være en støtte, men i praksis oplever mange forældre, at de selv må løfte en stor del af arbejdet. Undersøgelsen viser, at dette er en betydelig udfordring – 52 % angiver, at de altid varetager for mange opgaver i sagsbehandlingen, mens 32 % ofte gør det.

Forældrene påtager sig ofte denne byrde, fordi kommunen enten reagerer for langsomt eller ikke tager initiativ til at sikre støtte. Konsekvensen er, at mange oplever, at det går ud over deres arbejdsliv, mentale sundhed og tid med familien. Nogle må tage orlov eller gå ned i tid, mens andre beskriver det som et ekstra fuldtidsjob – uden løn eller anerkendelse.

For de mest sårbare familier er udfordringen endnu større. Hvis forældre ikke har overskud til at håndtere sagsbehandlingen, risikerer deres barn at gå glip af nødvendig støtte. Det skaber en skævhed, hvor de mest ressourcestærke forældre har bedre mulighed for at få hjælp, mens andre familier kæmper for at finde vej i systemet.



Spørgsmål 5: Hvilke opgaver oplever du selv at skulle varetage?

Spørgsmål 5 var et åbent spørgsmål, som mange valgte at besvare. Ud af de 528 besvarelser svarede 392 personer (74%), hvilket vidner om et stort behov for at uddybe og forklare de udfordringer, forældre oplever i deres dagligdag.

De mest nævnte opgaver, som forældrene selv må varetage, er:

- Opsøge viden om rettigheder, lovgivning og muligheder.
 - Mange forældre fortæller, at de selv må læse op på reglerne for at sikre, at deres barn får den rette hjælp, da de ikke får tilstrækkelig vejledning fra kommunen.
- Koordinering mellem forskellige instanser.
 - Forældrene beskriver, hvordan de selv må skabe kontakt og sikre samarbejde mellem skole, PPR, psykiatrien, sygehuse og socialforvaltningen, da der ikke er nogen kommunal tovholder.
- Rykke for svar og sikre fremdrift i sager.
 - Sagsbehandlingstider er ofte lange, og uden opfølgning fra forældrenes side sker der ingenting. Flere fortæller, at de må kontakte kommunen gentagne gange for at få en status på deres sag.
- Administrativt arbejde.
 - Dette indebærer alt fra at skrive ansøgninger og klager til at indsamle dokumentation, koordinere møder og føre referater.
- Søge om hjælp, støtte og merudgifter.
 - Mange oplever, at de selv skal finde ud af, hvad de kan søge, og at de ofte får afslag, som de efterfølgende må klage over.
- Indkaldelse og opfølgning på møder.
 - Forældre oplever, at de selv skal sørge for, at møder bliver afholdt, og at de skal sikre, at de rette personer deltager.
- Identificere de rette medarbejdere og afdelinger i kommunen.
 - Sager bliver ofte flyttet rundt mellem forskellige afdelinger uden klar kommunikation, hvilket gør det svært at finde den ansvarlige sagsbehandler.
- Betale for privat rådgivning eller terapi.
 - Flere fortæller, at de har set sig nødsaget til at hyre private socialrådgivere eller psykologer, fordi de ikke har kunnet få den rette hjælp gennem kommunen.
- Undersøge og vælge skole-, behandlings- og aflastningstilbud.
 - Kommunens tilbud er ofte utilstrækkelige eller ikke tilpasset barnets behov, hvilket betyder, at forældrene selv må finde alternative løsninger.
- Klage over afgørelser og sikre korrekt sagsbehandling.
 - Forældrene oplever ofte, at de får afslag uden en reel begrundelse, og at de derfor må klage for at få den rette støtte til deres barn.

Samlet set viser besvarelserne, at mange forældre føler sig alene med ansvaret for deres barns sag. De skal ikke blot være forældre, men også socialrådgivere, jurister, koordinatore og administratorer i en hverdag, der i forvejen er præget af store udfordringer.

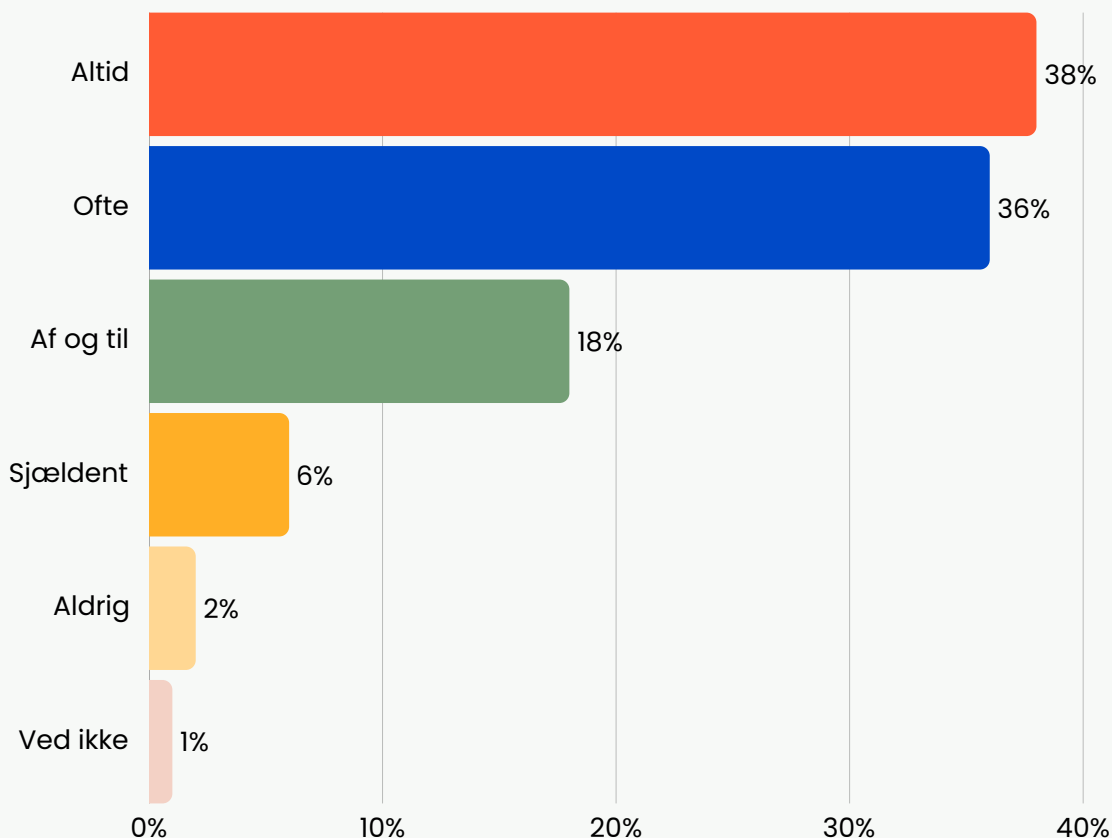
Spørgsmål 6: I hvilken grad oplever du, at samarbejdet med kommunen og/eller din sagsbehandler er stressende for dig og/eller familien?

Forældrene står ofte i en situation, hvor de ikke alene skal håndtere deres barns behov, men også en kompleks og tidskrævende sagsbehandling. For mange bliver kontakten med kommunen en ekstra belastning i hverdagen, frem for den støtte og hjælp, de burde modtage.

Undersøgelsen viser, at samarbejdet med kommunen er en væsentlig stressfaktor for forældrene. 38 % af forældrene oplever altid samarbejdet med kommunen som stressende. 36 % angiver, at det ofte er stressende. Det er kun 8 % der sjældent eller aldrig stresses af samarbejdet.

Den vedvarende stress i mødet med kommunen, kan have alvorlige konsekvenser:

- Mental og fysisk belastning.
 - Mange forældre oplever søvnproblemer, angst eller decideret udbændthed som følge af presset.
- Forringet livskvalitet for hele familien.
 - Stressen påvirker ikke kun forældrene, men også søskende og det samlede familieliv.
- Problemer med at fastholde et arbejde.
 - Mange forældre må gå ned i tid eller helt forlade arbejdsmarkedet, fordi familiens situation og sagsbehandlingen kræver for meget tid og overskud.



Spørgsmål 7: Hvad oplever du stresser dig/jer?

Spørgsmål 7 var et åbent spørgsmål, hvor mange valgte at beskrive deres oplevelser og frustrationer. Ud af de 528 besvarelser svarede hele 392 personer (74%), hvilket viser, at stress og belastning er et væsentligt problem for forældre til børn med særlige behov.

De nævnte stressfaktorer er fx:

- Hyppige skift af sagsbehandlere og manglende overlevering.
 - Forældrene oplever, at de konstant skal starte forfra med at forklare deres barns behov, da nye sagsbehandlere ikke har sat sig ind i sagen.
- Manglende kommunikation, lange svartider og uforudsigelighed i sagsbehandlingen.
 - Mange forældre beskriver, at de venter måneder på svar og pludselig skal forholde sig til mange ting på én gang.
- Følelsen af mistillid og mistænkeliggørelse.
 - Flere fortæller, at de oplever at blive mødt med en grundlæggende skepsis fra kommunen og skal argumentere for deres barns behov igen og igen.
- Manglende koordinering og helhedssyn.
 - Kommunen ser ofte på barnet isoleret og ikke på familien som helhed, hvilket skaber praktiske og følelsesmæssige udfordringer.
- Frygten for at miste den hjælp, man allerede har fået bevilliget.
 - Forældre er bange for, at kommunen vil skære i deres støtte, uden at der er sket en reel forbedring i barnets situation.
- Kortfristede og urimelige deadlines.
 - Kommunen giver ofte forældre kort tid til at levere dokumentation eller deltage i møder, mens kommunen selv kan bruge måneder på at besvare en ansøgning.
- At skulle være tovholder på alt.
 - Forældrene skal selv holde styr på dokumenter, love og muligheder – ofte uden nogen reel vejledning fra kommunen.
- Ventetider på afgørelser og hjælp.
 - Mange forældre beskriver, at de har ventet over et år på afgørelser, mens deres barns trivsel forværres.
- At skulle søge, argumentere og klage.
 - Mange forældre oplever, at de først får hjælp, når de klager eller inddrager en privat rådgiver eller advokat.
- Kommunens fokus på økonomi frem for barnets behov.
 - Forældrene føler, at kommunen er mere optaget af at spare penge end af at sikre den rigtige hjælp til barnet.
- Frygt for at blive anset som en dårlig forælder.
 - Nogle forældre tør ikke sige, hvor pressede de er, fordi de er bange for, at kommunen vil true med anbringelse af deres barn.

Samlet set beskriver besvarelserne en hverdag præget af usikkerhed, kamp og manglende støtte. Mange forældre føler sig alene i systemet og bruger enorme ressourcer på at sikre deres barns trivsel i et bureaukratisk og tungt system.

Spørgsmål 8: Har du inden for det seneste år selv betalt for professionel hjælp i forbindelse med sagsbehandlingen af dit barns sag (jurist, socialrådgiver el.lign.)?

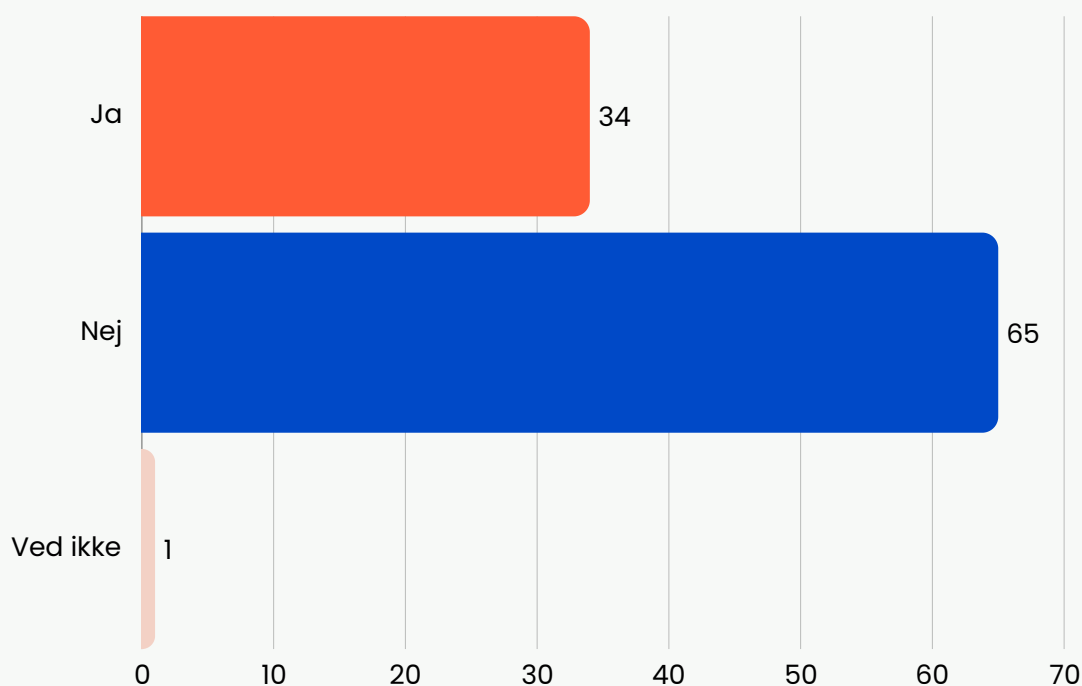
Når forældre til børn med handicap eller kronisk sygdom søger støtte fra kommunen, burde de kunne forvente at få den vejledning og hjælp, de har brug for, uden at skulle betale for ekstern rådgivning.

Desværre viser undersøgelsen, at en betydelig del af forældrene har følt sig tvunget til at søge privat, professionel bistand for at kunne navigere i sagsbehandlingen. 34 % af forældrene (163 personer) har i det seneste år betalt for professionel hjælp i form af en jurist, socialrådgiver eller lignende.

Når forældrene vælger at søge privat bistand, kan det være fordi:

- De oplever manglende vejledning fra kommunen om deres rettigheder og muligheder.
- Sagsbehandlingen er uforståelig og kompleks, og de har brug for hjælp til at gennemskue regler og afgørelser.
- De har fået afslag på ydelser, de mener, deres barn er berettiget til, og har brug for juridisk bistand til at klage.
- De oplever mistro og modstand fra kommunen, hvor de føler sig nødt til at have en professionel bisidder for at sikre en retfærdig behandling.
- De ønsker at sikre kortere sagsbehandlingstid ved at have en professionel rådgiver, der kan hjælpe med korrekt dokumentation og argumentation.

Det er særligt sårbart, at forældre med færre økonomiske ressourcer står dårligere stillet i mødet med kommunen. Det giver en ulighed i retssikkerheden at forældre, der ikke har råd til at betale for juridisk eller socialfaglig bistand, kan have sværere ved at få den hjælp, deres barn har behov for.

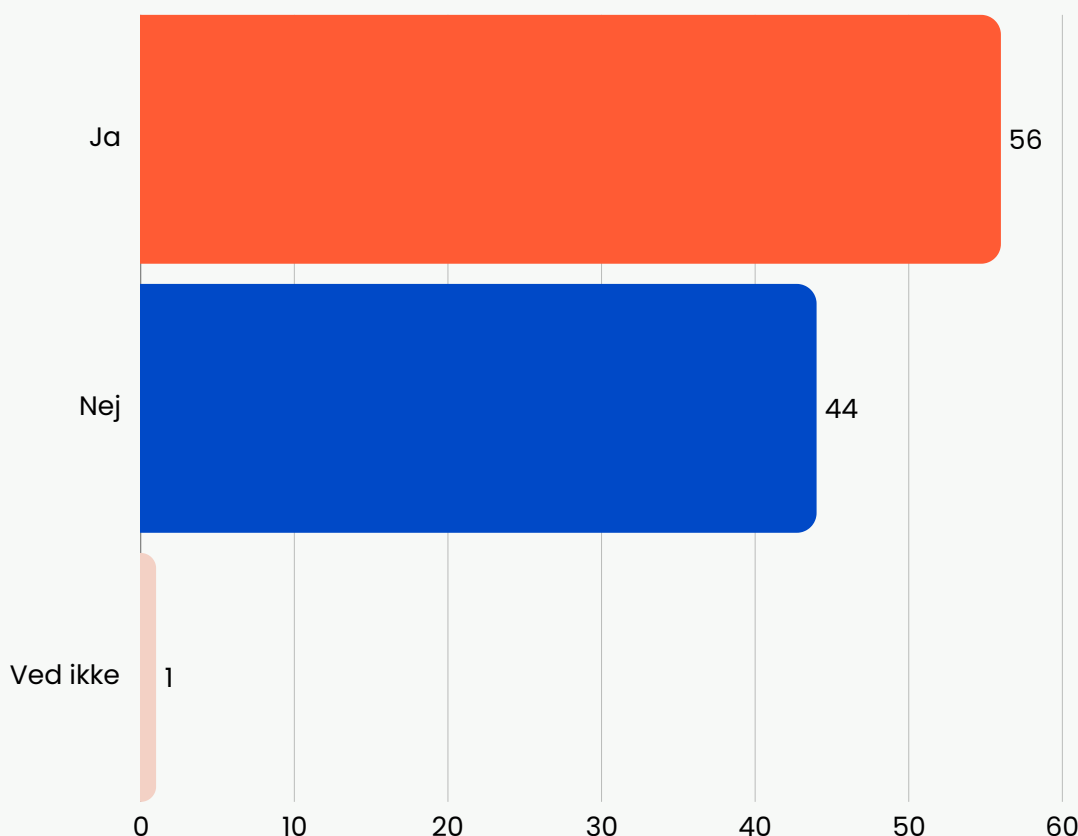


Spørgsmål 9: Har du inden for det seneste år selv betalt for andre ydelser i forbindelse med dit barns særlige behov (udredning, behandling, aflastning el.lign.)?

Undersøgelsen viser, at 56 % har måttet betale for ydelser, som udredning, behandling og aflastning, for at imødekomme deres barns særlige behov inden for det seneste år.

Dette mønster bekræfter en tendens, vi oplever i kontakten med forældrene. Mange familier oplever, at de ikke kan få den nødvendige hjælp via det offentlige system. Det betyder, at forældre tvinges til at søge hjælp gennem private løsninger. Dette skaber en økonomisk barriere for nogle familier og rejser spørgsmål om lighed i adgangen til støtte for børn med særlige behov.

Det er vigtigt at bemærke, at egenbetaling ikke kun handler om økonomi, men også om tid og overskud. Forældre skal ofte selv undersøge, finde og koordinere hjælp, hvilket lægger yderligere pres på familierne. Disse udgifter og den tilhørende indsats kan være særligt problematiske for familier med færre økonomiske ressourcer eller på anden måde begrænsede ressourcer.

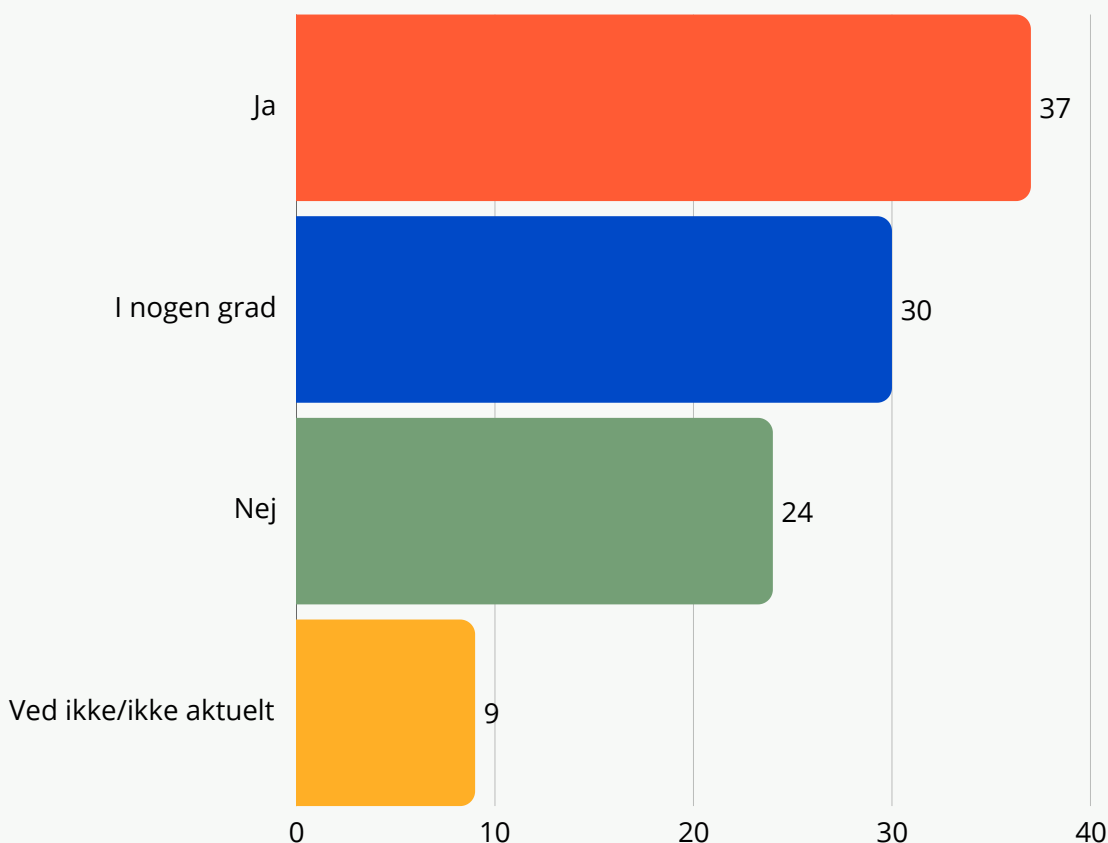


Spørgsmål 10: Oplever du, at dit barn er velplaceret i det nuværende dagtilbud/skoletilbud?

Når det gælder spørgsmålet om barnets placering i dag- eller skoletilbud, er svarene delte. 37 % mener, at deres barn er velplaceret, mens 30 % kun oplever, at dette gælder i nogen grad. Derimod angiver 24 %, at deres barn ikke er velplaceret.

Det vil sige, at næsten en fjerdedel af forældrene vurderer, at deres barn ikke får det nødvendige udbytte af det tilbud, de er placeret i. Dette kan skyldes manglende tilpasning af tilbuddet til barnets specifikke behov, problemer med ressourcer eller udfordringer i samarbejdet mellem familier og institutioner. For forældre, der kun i nogen grad oplever deres barn som velplaceret, kan der være tale om mangler i kvaliteten eller en følelse af, at tilbuddet kun delvist dækker barnets behov.

Den høje andel, der ikke oplever en tilfredsstillende placering, bør give anledning til overvejelser om, hvordan dagtilbud og skoler kan tilpasses bedre til børn med særlige behov. Det kan indebære øget specialisering, flere ressourcer og tættere samarbejde med forældrene.

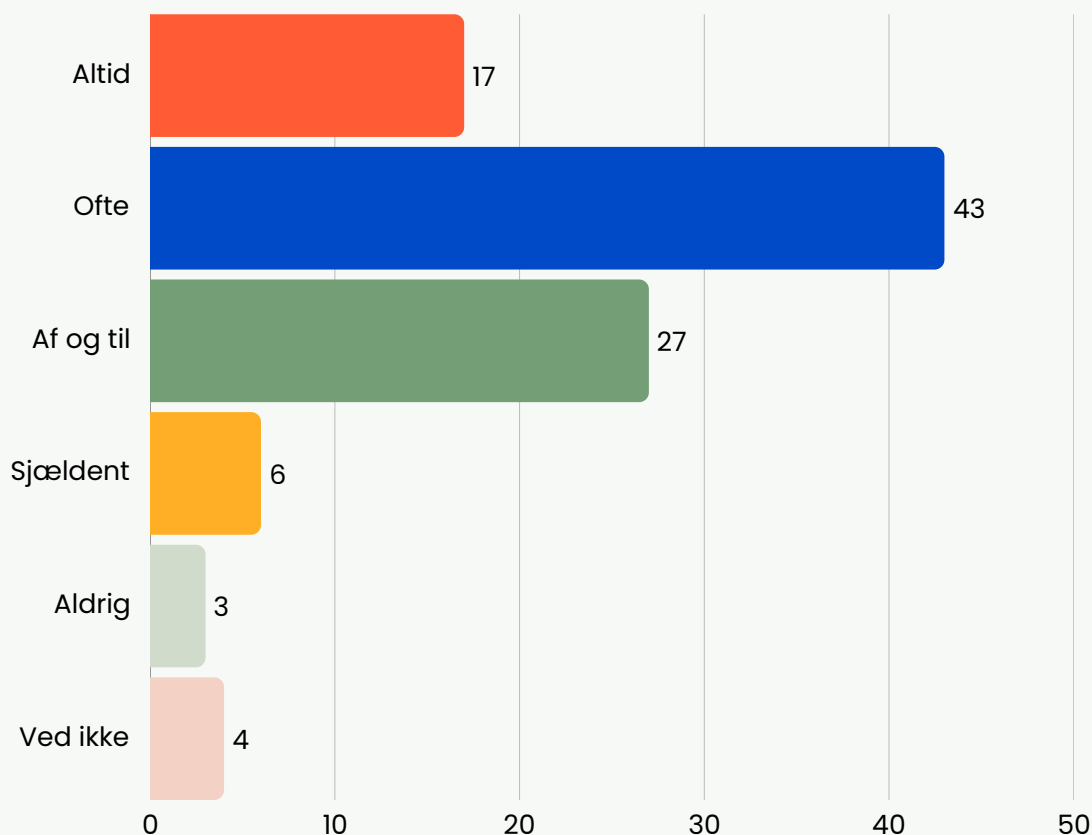


Spørgsmål 11: I hvilken grad har du brug for et netværk af familie og/eller venner, der kan hjælpe og støtte dig i forhold til dit barns handicap/kroniske sygdom?

Behovet for et støttende netværk er udbredt blandt respondenterne. 17 % svarer, at de altid har behov for støtte fra deres netværk, mens 43 % ofte har behov. 27 % angiver, at de af og til har behov for deres netværk.

Det store behov for støtte viser, hvor krævende det kan være at håndtere hverdagen med et barn med særlige behov og det understreger vigtigheden af, at de offentlige støtteordninger er tilstrækkelige.

Mange forældre er dybt afhængige af støtte fra familie og venner – både praktisk og følelsesmæssigt. Det kan være hjælp til pasning, støtte til søskende eller andre former for aflastning. For nogle handler det om at have nogen at dele de følelsesmæssige byrder med, mens det for andre drejer sig om konkret hjælp til sagsbehandlingen – f.eks. at skrive ansøgninger og klager, fungere som bisidder til møder eller navigere i en kompleks lovgivning.

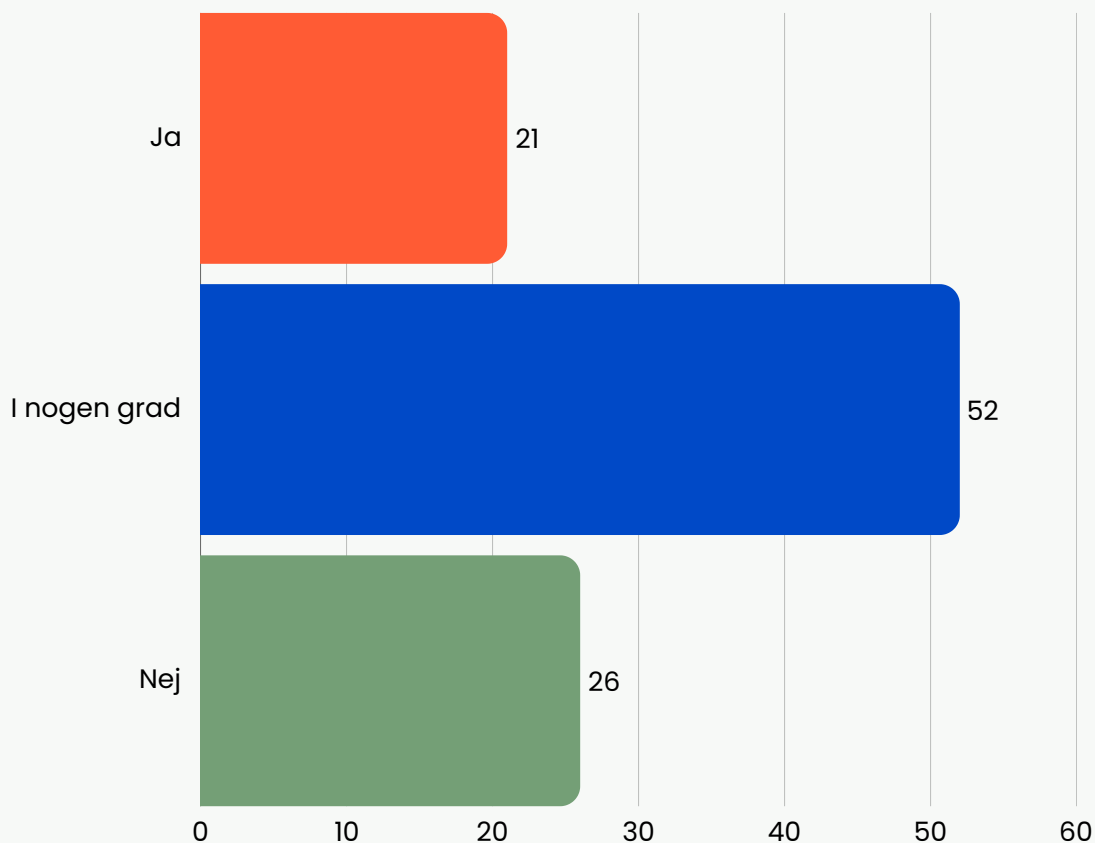


Spørgsmål 12: Har du et netværk, der hjælper og støtter dig i forhold til dit barns handicap/kroniske sygdom?

Når det handler om tilstedeværelsen af et støttende netværk, viser svarene, at 21 % har et netværk, der hjælper dem. 52 % oplever støtte i nogen grad. 26 % angiver, at de ikke har et netværk, der støtter dem.

Dette resultat afslører en betydelig andel af forældre, der enten kun har delvis støtte eller slet ingen støtte. Det kan skyldes geografisk afstand til familie, begrænsede sociale relationer eller manglende forståelse i netværket for barnets behov.

For de forældre, der står uden støtte, kan det øge følelsen af ensomhed og isolation i en allerede krævende situation. Derfor er det essentielt både at styrke mulighederne for netværk mellem forældrene og omgivelsernes forståelse af familiernes levevilkår.

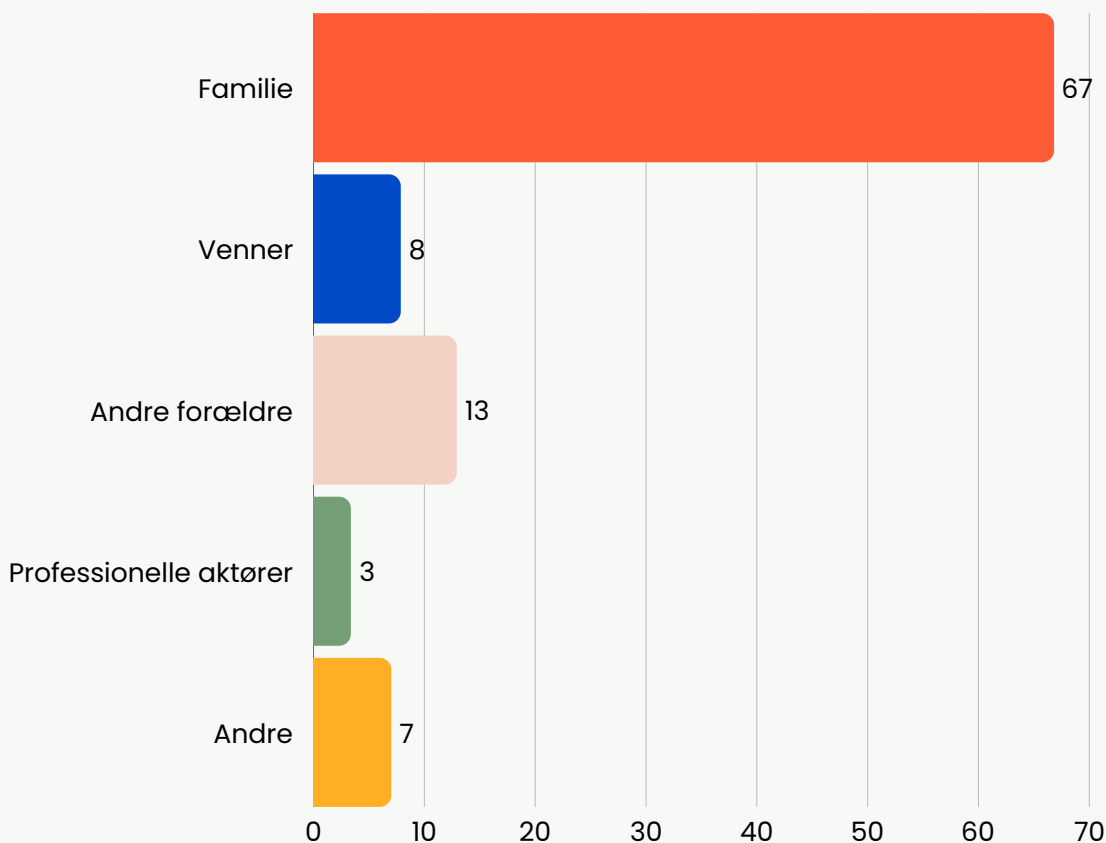


Spørgsmål 13: Hvem består dit netværk primært af?

Blandt de respondenter, der har et netværk, udgøres det primært af familie (67 %). Andre forældre til børn med handicap/kronisk sygdom udgør 13 %, mens venner udgør 8 %.

Familie spiller altså en afgørende rolle som støtte for mange forældre, mens netværk af andre forældre til børn med særlige behov også er betydningsfuldt. Disse relationer kan give en følelse af forståelse og fællesskab, som er svær at finde andre steder.

Derimod er venner og professionelle aktører i mindre grad en del af netværket, hvilket kan skyldes, at disse relationer ikke altid er tilgængelige eller tilpasset familiens behov.

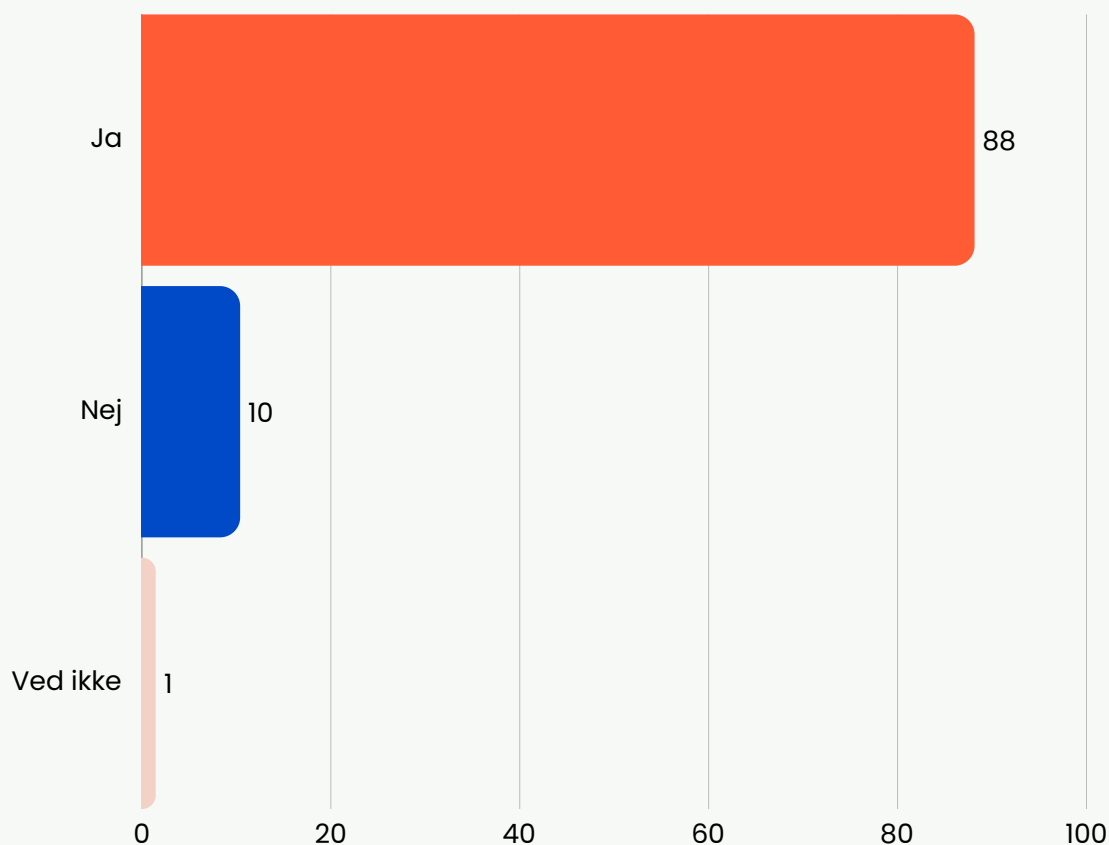


Spørgsmål 14: Er din egen og/eller barnets anden forælders tilknytning til arbejdsmarkedet ændret som en direkte konsekvens af at have et barn med handicap/kronisk sygdom?

Et overvældende flertal på 88 % angiver, at deres eller deres partners tilknytning til arbejdsmarkedet er blevet påvirket. Kun 10 % oplever ingen ændring, mens 1 % er usikre.

Disse tal bekræfter hvad vi har set i tidligere undersøgelser; at mange forældre må omlægge deres arbejdsliv for at imødekomme deres barns behov.

Ændringerne kan omfatte skift til deltidsarbejde, længere orlovsperioder, sygemeldinger eller i værste fald helt at forlade arbejdsmarkedet. Dette understreger, hvor betydelig en byrde det kan være at opretholde balancen mellem arbejde og familieliv.

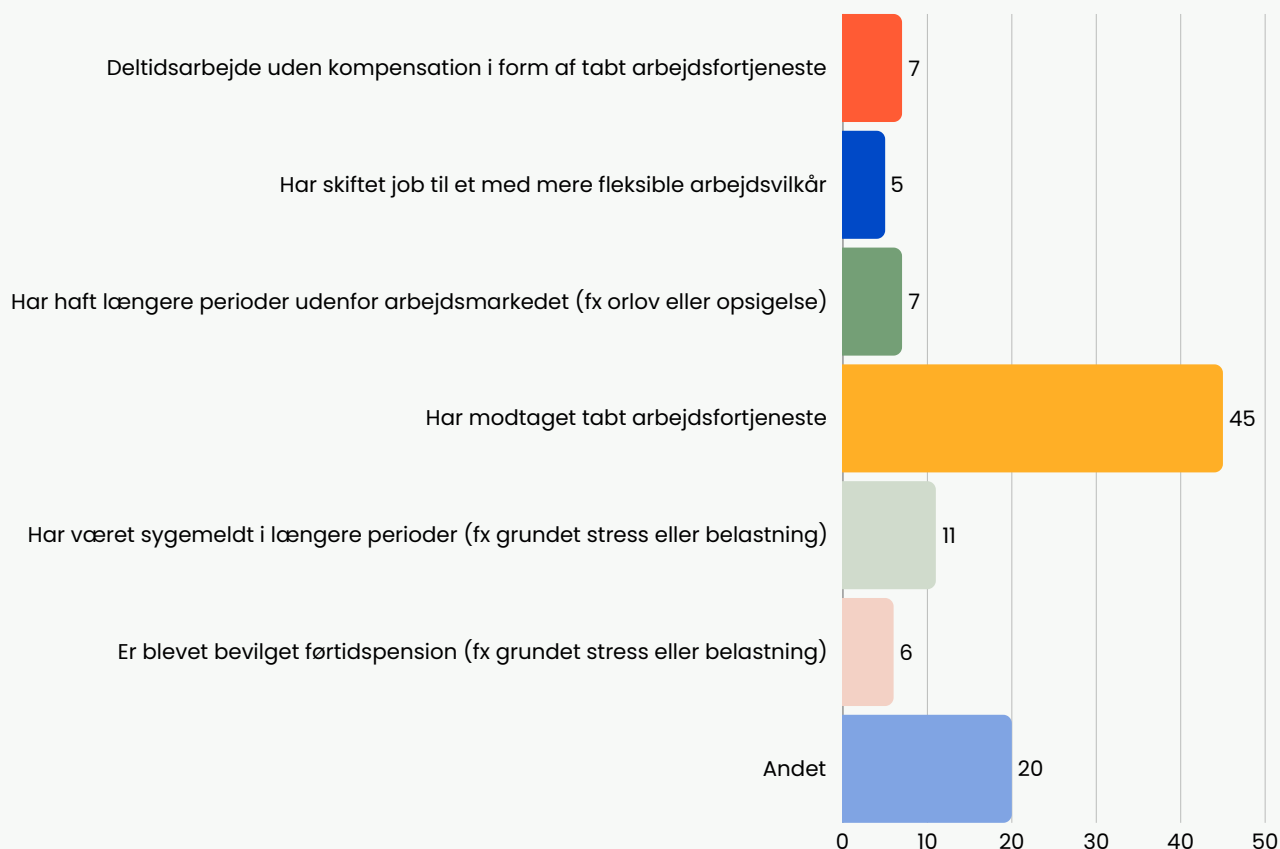


Spørgsmål 15: Hvordan er din og/eller barnets anden forælders tilknytning til arbejdsmarkedet ændret som følge af barnets handicap/kroniske sygdom?

Undersøgelsen viser, at 45 % af forældrene modtager tabt arbejdsfortjeneste, mens andre har været sygemeldt i længere perioder (11 %), skiftet til deltidsarbejde uden kompensation (7 %) eller fået tilkendt førtidspension (6 %). Disse tal afspejler den betydelige belastning, mange forældre oplever.

Mens tabt arbejdsfortjeneste kan give mulighed for bedre at håndtere barnets behov, står mange forældre stadig over for udfordringen med at balancere omsorg for barnet og arbejdsliv. De åbne besvarelser viser, at forældre ofte jonglerer mellem fx orlov, nedsat tid eller skiftende arbejdstider for at bevare en tilknytning til arbejdsmarkedet. Det understreger en grundlæggende problematik: Mange må tage drastiske skridt for at få hverdagen til at hænge sammen, hvilket har konsekvenser for dem selv, deres arbejdsgivere og samfundet.

For forældrene betyder en svækket tilknytning til arbejdsmarkedet øget økonomisk belastning og en usikkerhed i forhold til fremtidige jobmuligheder. Samtidig spiller arbejdslivet en vigtig rolle for mental trivsel og social tilknytning, og hvis man ufrivilligt må forlade arbejdsmarkedet, kan det føre til isolation og stress. For arbejdsgiverne indebærer det tab af viden og kompetencer. Og på samfundsniveau kan et højt antal forældre uden for arbejdsmarkedet lægge pres på velfærdssystemet og forstærke uligheden i løn og pension, da det primært er mødre, der går ned i tid eller helt stopper med at arbejde.



Spørgsmål 16: Køn

Demografien blandt dem der deltog i undersøgelsen, viser en klar overvægt af kvinder. Hele 92 % er kvinder, mens kun 8 % er mænd.

Dette resultat understøtter det, vi ofte ser: At det primært er mødrene, der har ansvaret for kontakten til kommunen og varetagelse af barnets behov.



Kvinde 92 %



Mand 8 %



Andet 0 %

Spørgsmål 17: Hvilken region bor du i?

Fordelingen af respondenterne viser, at flertallet bor i Region Hovedstaden (45 %). Dernæst følger Region Midtjylland med 18 %, mens Region Syd og Region Sjælland hver udgør 15 %. Region Nordjylland har den mindste repræsentation med 8 %.

Region Nordjylland 8 %

Region Midtjylland 18 %

Region Syd 15 %

Region Sjælland 15 %

Region Hovedstaden 45 %

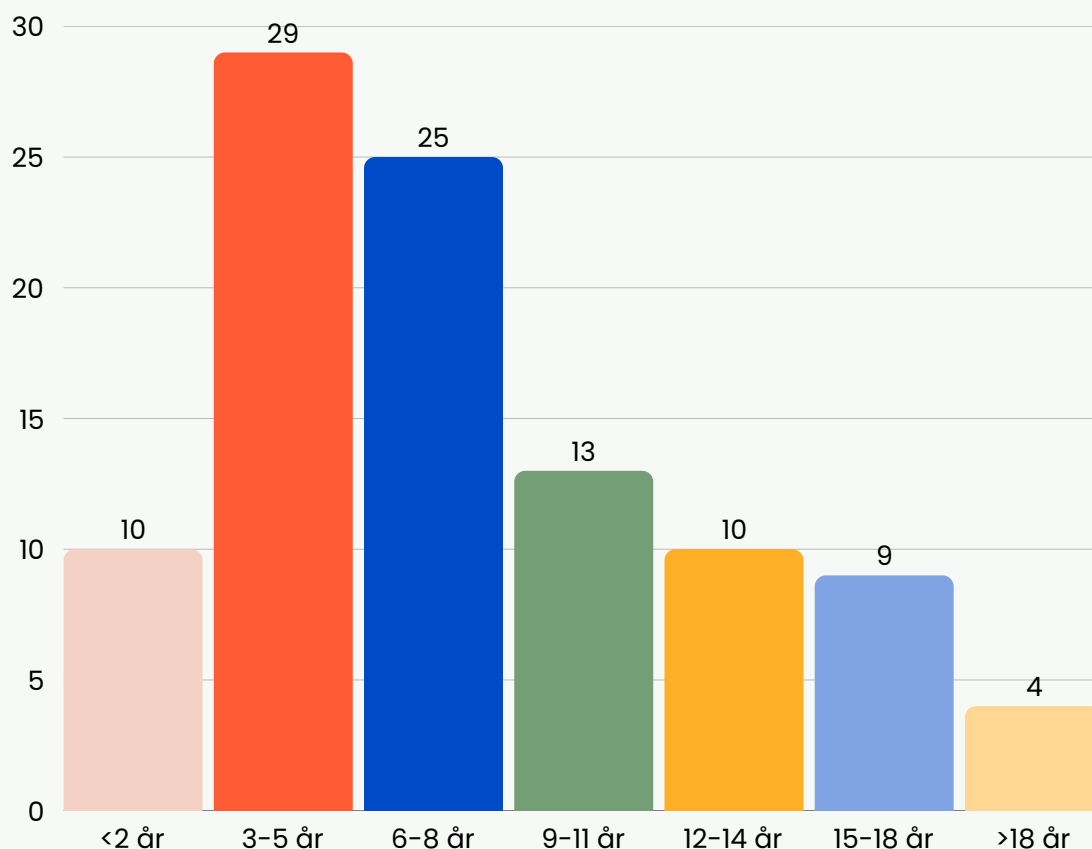
Spørgsmål 18: Hvor mange år har I haft kontakt til kommunen i forbindelse med barnets handicap/kroniske sygdom?

Blandt respondenterne har størstedelen haft kontakt med kommunen i en længere periode. 29 % har haft kontakt i 3-5 år, mens 25 % har haft kontakt i 6-8 år.

Samtidig har 36 % haft kontakt i over 9 år (9-11 år 13 %, 12-14 år 10 %, 15-18 år 9 % og mere end 18 år 4 %).

Kun en mindre andel (10 %) har haft kontakt i mindre end 2 år.

Mange familier har altså både langvarige og komplekse forløb med kommunen, og det understreger nødvendigheden af en helhedsorienteret tilgang og kontinuitet i sagsbehandlingen, så byrden på familien lettes.

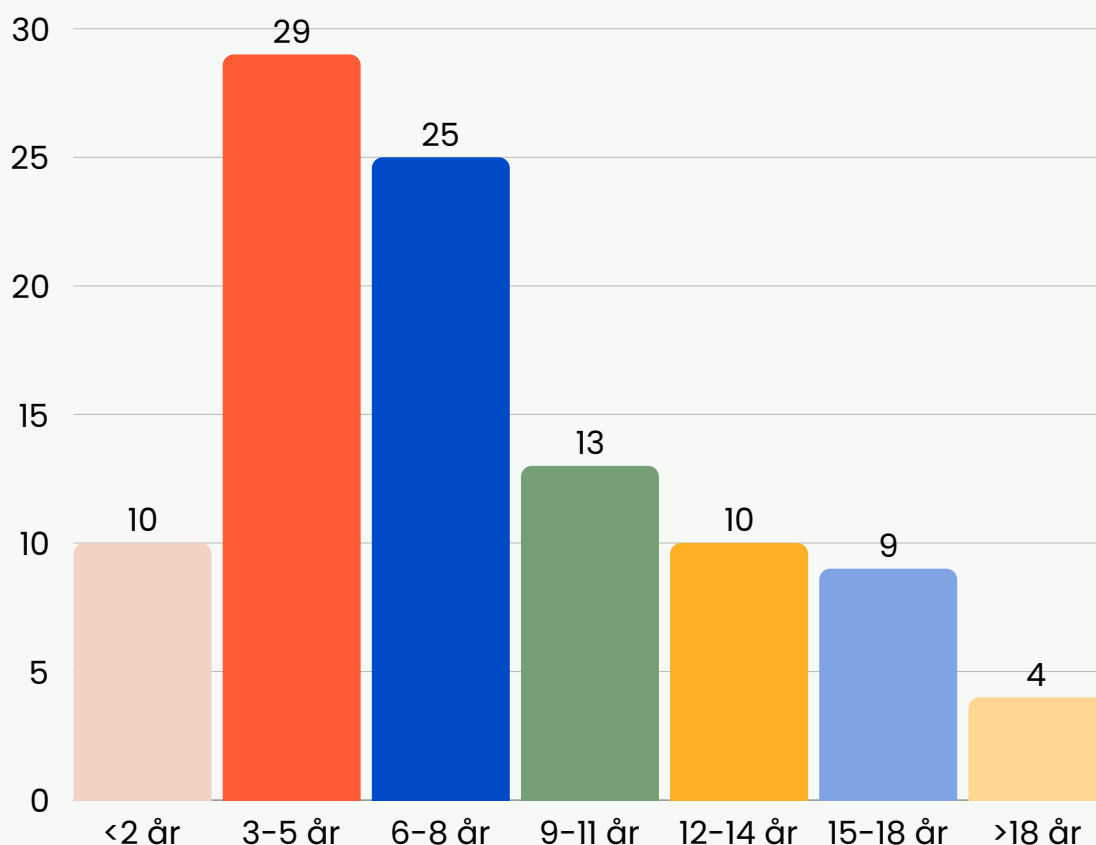


Spørgsmål 19: Hvor gammelt er dit barn med handicap/kronisk sygdom?

Når det gælder børnenes alder, viser svarene, at børn i alderen 15-18 år udgør den største gruppe med 23,53 %. Herefter følger børn i alderen 12-14 år (20,38 %), 6-8 år (18,49 %) og 9-11 år (17,65 %). Børn under 5 år udgør en mindre andel, med 8,82 % i alderen 3-5 år og 1,47 % under 2 år. Derudover er 9,66 % over 18 år.

Tallene viser, at mange forældre i undersøgelsen har børn i skolealderen eller teenageårene. Disse aldersgrupper kan være særligt krævende, da barnets behov ofte intensiveres, når de skal navigere i uddannelsessystemet eller forberedes til voksenlivet.

Det er også bemærkelsesværdigt, at der stadig er en betydelig andel af besvarelserne, der kommer fra forældre til voksne børn med handicap. Det viser, at behovet for støtte fortsætter langt ud over barndommen.



Afslutningsvis har 179 respondenter delt deres erfaringer i åbne besvarelser. Nedenfor er der et uddrag af disse.

En stor udfordring er at det arbejde man gør på TAF ikke anses som et job fordi man er forælder, lige så snart andre varetager de samme funktioner, så er der tale om et job. Man bliver hægtet af og mangler rettigheder. Man gruer for fremtiden, fordi man for hver dag mister kvalifikationer og ikke kan få hjælp til at komme videre når man reduceres i TAF – derved vil en presset familie på et tidspunkt også blive presset på logistik og økonomi fordi et deltidsjob ikke sikrer de samme rettigheder, pension, dagpengeret mv. – der er mange udfordringer som er komplekse.

Det føles som om alle der søger om eksempelvis aflastning får afslag i første omgang og havner i ankestyrelsen. Det føles til tider som om kommunen lige skal teste hvor ressourcestærk man er.

Har oplevet gode sagsbehandlere mellem de ringe. Men så er de forflyttet til anden afd., har sagt op el. lign. En helt igennem positiv oplevelse har jeg dog haft med sagsbehandleren i kommunens Ungecenter – "Jobcenter" for de unge, som har haft ujævne skoleforløb og som er visiteret til/ går på STU. Det har været et eksemplarisk forløb med proaktivitet fra sagsbehandlers side. En drøm af et forløb!

Jeg har to børn med kronisk/sygdom og handicap. En der lige er blevet 18 og en på 13. Systemet er hårdt for familier som vores, er der mere end én syg/handicappet, så kan kommunen slet ikke rumme det. De ser slet ikke på helheder, men i søjler, og enkeltvis. Derudover så fungerer overgang mellem barn og voksen slet ikke, heller ikke selvom man som forældre presser på og husker dem på det.

Mit barns funktionsniveau er blevet betydeligt nedsat som konsekvens af kommunens trækken i langdrag og afslag på rette hjælp. Det kunne være undgået!

Man bliver syg af at kæmpe for at få hjælp. Først kæmper man for en udredning, og så kæmper man for at få hjælp til ens barn. Der er ingen vindere i det her. Jeg forstår ikke, at forebyggelse ikke findes. Barnet skal blive så dårlig, at alle og enhver kan se det, før der kommer noget hjælp – og så er det bare alt for sent. Det er et frygteligt system at ende i, og jeg ville ønske, at min familie kunne have været det foruden.

Vi har råbt på hjælp, siden hun var nyfødt, vi har deltaget i samtlige tilbud kommunen har tilbudt, trods vi kendte alle værktøjerne og brugte dem i forvejen, alligevel skulle der gå 7 år til udredning og yderligere 2 år før, hun kunne komme på specialskole. Det er opslidende og ødelægger familien, da vi alle ender i stress, inden hjælpen er der.

Ser en kæmpe udfordring i at systemet er så opdelt med skole på den ene side og kommune/socialrådgiver på den anden side. Så der er intet der går på tværs af de to ting.

Det er ikke økonomisk rentabelt for kommune og stat, at de ikke giver rette støtte i rette tid, som tilfældet er lige nu. Det resulterer i at både børn og forældre ender på offentlig forsørgelse, selvom barnet med rette støtte kunne uddanne sig og blive en del af arbejdsstyrken, og forældrene ville dermed ikke "gå ned" med stress og kunne i stedet blive i arbejde.

Jeg synes ikke det at have et handicappet barn i sig selv er hårdt, men alle kampene med kommunen, gør det hårdt.

Tusind tak for at I laver denne undersøgelse. Her er klart tale om en systemisk problematik. Jeg hører fra andre forældre i lignende situation som min, at det er en kamp at få den rette hjælp. Tilbage sidder en masse familier og føler sig magtesløse og udbændte. Jeg tror på at det kan gøres bedre og at vi har økonomien til det. Tak for at I også tror på det.

Det er et sygt system. Kommunen lever konsekvent ikke op til gældende lovgivning. Jeg er voldsomt bekymret for mit barns fremtid. Mit barn har brug for et botilbud og vedvarende støtte, og han kan ikke selv læse lovgivning, skrive klager mm. Hvad pokker skal der blive af ham, når jeg ikke længere er her? Hele systemet bør nytænkes og handicapområdet skal ud af kommunerne.

Vi skal selv som forældre tage al kontakten til kommunen. Vi skal rykke dem mange gange for svar (der kan gå måneder før vi får et svar). Vi skal selv undersøge muligheder for vores barn. Vi skal selv via egen læge komme i kontakt med psykiatrien, da vores barn kom i voldsom mistrivsel. Vi skulle selv forsøge at råbe op om, vores barn var fuldstændig fejlplaceret, men fik bare at vide, at vi lod vores barn pjække fra skole.

I 18 år har jeg været fuldtidsarbejdende, fuldtids eneforælder og fuldtids-opsøgende på rådgivning, behandling, lovgivning, kommunens fejl, ankesags udarbejder, strukturgivende på sag, sagsbehandling, forløb, sagsbehandlingstider m.m.

Jeg får hjertebanken ved e-boksbeskeder Jeg undlader, at skrive, svare og klage fordi der formentligt kommer et svar retur jeg så skal tage stilling til og forholde mig til.

Økonomi styrer alle afgørelser der træffes. Barnets tarv overrules. Mine forældreressourcer spildes på klagesager og kampe med kommunen. Som også forårsager stress reaktioner og alt sammen har det skabt stor mistillid til systemet. Forældre bør kompenseres tilstrækkeligt og mødes ligeværdigt. Jeg har oplevet ledere der i høj grad anvender magtforvridning. Kampen med/mod systemet er den sværeste kamp.

Jeg er tovholder på alt. Jeg skal sørge for at overholder tidsfrist på børnefaglig undersøgelse. Jeg skal sørge for at der er et skoletilbud kontakte PPR, skole etc. At der bliver holdt møder. Jeg skal sørge for at de relevante fagpersoner er indkaldt til møder. Jeg skal sikre mig st der er en rådgiver der deltager. Jeg skal sætte ind mig ind i relevant lovgivning for at få en mulighed at få noget støtte. Jeg skal sikre mig at de læser notater fra sygehuset

Metode

Formål

Undersøgelsen afdækker forældre til børn med handicap eller kronisk sygdoms oplevelser af samarbejdet med kommunen, trivsel og konsekvenser for familielivet.

Målgruppe og dataindsamling

Deltagerne, forældre til børn med særlige behov, rekrutteredes via For Lige Vilårs netværk, sociale medier og samarbejdspartnere. Data blev indsamlet digitalt i december 2024 –februar 2025 gennem et spørgeskema med 21 spørgsmål. I undersøgelsen deltog 528 forældre til børn med handicap eller kronisk sygdom. Enkelte spørgsmål blev sprunget over af nogle deltagere.

Analyse og begrænsninger

Data analyseredes kvantitativt (procentfordelinger) og kvalitativt (tematisk analyse af åbne svar). Undersøgelsen er ikke repræsentativ, men giver værdifuld indsigt i målgruppens udfordringer. Begrænsninger inkluderer selvselektion og geografisk skævhed. Procentsatserne vil ikke altid summere til 100%, da decimaler er blevet afrundet til nærmeste hele tal.

Undersøgelsens resultater er ikke statistisk valide i klassisk forstand, da der ikke er anvendt en tilfældig stikprøveudvælgelse, og svarene ikke nødvendigvis kan generaliseres til hele målgruppen. Dog kan kvalitative og kvantitative undersøgelser stadig give værdifuld indsigt i sociale fænomener, selv uden fuld ekstern validitet. Undersøgelsen skal derfor ses som en eksplorativ analyse af forældres oplevelser frem for en kausal eller repræsentativ kortlægning.

Etik

Deltagelsen var frivillig og anonym, og data håndteredes i overensstemmelse med GDPR.

Opsummering

Metoden sikrer fokus på centrale temaer og tilbyder en kvalificeret indsigt i målgruppens oplevelser, selvom resultaterne ikke kan generaliseres fuldt ud.