



Forældre til et
**barn med
handicap**

Guide til hjælp og støtte



SOCIALMINISTERIET

Kolofon

Forældre til et barn med handicap - guide til hjælp og støtte

3. oplag
Revideret 01/2007

Udgiver:
Socialministeriet, 2007

Tekst og redaktion:
Marie Louise Knigge,
Styrelsen for Specialrådgivning og
Social Service
Center for Social Service,
Handicapenheden

Sproglig bearbejdelse (1. udgave):
Karen Rostrup Böyesen

Foto:
Den sociale portal

Tryk & Layout
Glumsø Bogtrykkeri A/S

Oplag
10.000

Pjecen findes også på engelsk på:
www.social.dk

ISBN 978-87-7546-525-5



Til forældrene	3
Kommunen	4
Forældre- og handicaporganisationer	5
Barnets alderstrin	6
Før fødslen	7
Barnet 0-3 år	8
Førskolebarnet 3-7 år	10
Skolebarnet 7-14 år	12
Den unge 14-16 år	14
Overgang til voksenliv 16-18 år	16
Tilbud til familien	18
Aflastning	18
Døgntilbud	18
Boligændring	19
Psykologstøtte	19
Tilbud til barnet	20
Behandlingsredskaber og hjælpemidler	20
Fysioterapi	20
Tilskud til familiens økonomi	21
Merudgifter	21
Tabt arbejdsfortjeneste	21
Støtte til bil	22
Støtte til transport	22
Særlig mad	22
Kultur og fritid	23
Sagsbehandling	24
Klageregler	25
Det sociale område	25
Undervisningsområdet	25
Sundhedsområdet	25
Relevant lovgivning	26
Få mere viden	27

til **forældrene**

Til jer, der er forældre til eller venter et barn med handicap, er der i denne guide en gennemgang af de vigtigste tilbud om hjælp og støtte fra den offentlige sektor, dvs. fra social-, sundheds-, kultur- og undervisningsområderne.

I kan slå op på barnets alderstrin eller på de støttetilbud og informationer, der er relevante for jer her og nu. På de sidste sider kan I finde en liste over den lovgivning, som guiden er baseret på samt en oversigt over, hvor I kan finde mere information.

I guiden bruges begrebet 'handicap' som en samlet betegnelse for alle former for og grader af funktionsnedsættelse. Men den henvender sig primært til forældre, hvor barnet har en betydelig og varigt nedsat funktionsevne eller en indgribende kronisk eller langvarig lidelse.

Guiden kan frit downloades fra Den sociale portal: www.social.dk.

Hvem kan hjælpe?

Kommunen

Når I bliver forældre til et barn med handicap, vil I som regel have behov for en grundig rådgivning. Rådgivningen kan fx dreje sig direkte om barnets handicap og løsningen af praktiske problemer eller om fremtidsperspektiver og aflastning.

Kommunen skal hjælpe jer med at finde rundt i de forskellige muligheder for hjælp og støtte. Oftest vil en sagsbehandler selv opsøge jer, men I kan også selv kontakte kommunen. Hvis I udelukkende søger rådgivning, kan I få den anonymt – hvis I ønsker det.

Sagsbehandleren oplyser jer om relevante støttetilbud og sørger for at drøfte familiens samlede situation grundigt med jer. Det er væsentligt at indsatsen tilrettelægges i samarbejde med jer som forældre. I har problemerne tæt på, og kun I kender hele familiens situation og dagligdag.

Kommunen har ansvar for at give jer viden om, hvad barnets handicap kan komme til at betyde for familien. Hvis der er behov for specialviden, kan kommunen inddrage specialrådgivning fx fra andre kommuner - eller indhente rådgivning fra VISO (national videns- og specialrådgivningsorganisation).

FAKTA

Det er kommunen, der er hovedindgangen til offentlige hjælpe- og støttetilbud. Den enkelte kommune vurderer og afgør, hvilke tilbud om hjælp og støtte I kan få.

Støtten gives i forhold til en vurdering af familiens samlede situation. Ydelser og tilbud vil variere fra kommune til kommune, da hver enkelt kommune selvstændigt fastlægger sit serviceniveau indenfor lovens rammer.

VISO yder gratis specialrådgivning til borgere og kommuner – dog kun i de mest specialiserede og komplicerede enkeltsager. Det er kommunen der først og fremmest skal rådgive jer, men I har også mulighed for selv at henvende jer direkte til VISO for specialrådgivning. Se mere om VISO i pjecen "VISO – Information til borgerne", som kan hentes på: www.spesoc.dk (klik ind på VISO).



Forældre- *og handicaporganisationer*

At blive forældre til et barn med handicap er for de fleste en uventet situation. Mange føler sig forvirrede over at skulle håndtere blandede følelser af glæde og sorg.

Det kan være en hjælp at få kontakt til andre forældre i samme situation. Mange forældre- og handicaporganisationer har forældregrupper, familiekurser og -rådgivning. Her vil I dels kunne få information og rådgivning, dels støtte fra ligestillede. Mange forældre har meget stort udbytte af at møde andre forældre, udveksle erfaringer og danne netværk.

I kan finde en oversigt over handicap- og forældreorganisationer på hjemmesideadresserne bagerst.

Barnets *alderstrin*

Indsatsen omkring et barn med handicap involverer ofte en lang række fagpersoner, afdelinger, forvaltninger og sektorer. For at styrke overblikket for forældre og fagpersoner kan det være en hjælp at bede sagsbehandleren om at arrangere et møde med alle involverede parter. Ud over forældre og sagsbehandler kan fx også sundhedsplejerske, pædagogisk-psykologisk rådgivning (PPR) m.fl. indkaldes.

For at sikre, at de forskellige fagpersoners indsats hænger sammen, kan det være en stor hjælp at udarbejde en handleplan. Den kan holde styr på det planlagte arbejde og sikre, at de forskellige tiltag koordineres. Det kan derfor være en god idé at bede om at få udarbejdet en handleplan.

Når barnet skifter fra én institution til en anden – eller ved overgangen fra institution til skole – er det som hovedregel jeres sagsbehandler, der skal koordinere og tilrettelægge overgangen – i samarbejde med jer. Det er vigtigt, at I som forældre bliver inddraget i planlægningen, og at I er med til at formidle viden om jeres barn og dets hverdag.

FAKTA

En skriftlig handleplan kan medvirke til at sikre en koordineret indsats. Her klargøres ansvar og forpligtelser for alle involverede personer, instanser og forvaltninger.

Handleplanen angiver, hvilken indsats der iværksættes, mål og varighed for indsatsen samt andre forhold, fx hjælpemidler, dagtilbud, behandling mv. Den skal justeres løbende for at sikre, at den indsats, der gøres, hele tiden er den mest hensigtsmæssige.

Handleplaner er ikke et lovkrav for børn og unge med handicap (under 18 år). Voksne med handicap skal ifølge Servicelovens § 141 tilbydes en skriftlig handleplan af kommunen



Før fødslen

Hvis en graviditetsundersøgelse viser, at barnet vil få et handicap eller en kronisk sygdom, kan I blive stillet over for et svært valg: Ønsker I at fortsætte graviditeten, eller skal den afbrydes? I den situation er det vigtigt, at I har et kvalificeret grundlag for at træffe en beslutning.

I vil som regel blive rådgivet af fagpersonerne på det fødested, hvor kvinden går til undersøgelse. I kan også modtage rådgivning fra en genetisk afdeling, hvis der er arvelige sygdomme i jeres familie.

Rådgivningen vil omfatte den viden, man har om jeres barns handicap, og hvilke muligheder der er for behandling. Det vil desuden blive søgt belyst, hvilken betydning handicappet kan få for barnet og for jeres familie som helhed. Til denne rådgivning hører også information om, hvilke muligheder der er for at få støtte fra det offentlige samt information om, hvor man kan få rådgivning uden for sundhedsvæsenet, evt. ved at rådgiveren formidler kontakt til den relevante handicap- eller forældreorganisation.

Senere i graviditeten kan I få råd og vejledning hos jeres praktiserende læge, hos sundhedsplejersken eller på det nærmeste jordemodercenter. I kan desuden få hjælp til at forberede jer på fødsel og forældreskab ved at deltage i almindelig fødselsforberedelse og jordemoderkonsultationer.

FAKTA

Hvad gør man, hvis ønskebarnet ikke er, som det skal være? I kan få mere viden om den situation I står i og om fosterdiagnostik og relaterede emner på www.fosterdiagnostik.lev.dk. Hjemmesiden indeholder relevante links og tilbud om telefonrådgivning med en samtalepartner, der har personligt kendskab til det at få et handicappet barn.

På Sundhedsstyrelsens hjemmeside: www.sst.dk/informeretvalg kan I få oplysninger om fosterdiagnostik og risikovurdering.



Barnet *0-3 år*

Efter fødslen tilbydes I – ligesom alle andre familier – besøg af sundhedsplejersken. I kan tale med hende om alt, der angår barnet: amning, pleje og ernæring, udvikling, stimulering, sundhed og sygdom. I kan også tale med sundhedsplejersken om alt, der har med familiens sundhed og trivsel at gøre, fx problemer i dagligdagen, forælderroller, ansvar, sorg og krise. Antallet af besøg afhænger af jeres behov. Besøgene kan fortsætte, til barnet når skolealderen.

Hvis barnet er født med handicap, skal kommunen rådgive jer om mulighederne for hjælp og støtte. Hvis der er behov for det, skal sagsbehandleren også kontakte andre relevante fagpersoner, som kan rådgive og vejlede jer.

Det er vigtigt for jeres barns udvikling, at der sættes ind tidligt. Ofte vil det betyde, at kommunens specialrådgivning, pædagogisk-psykologiske rådgivning (PPR) eller andre instanser inddrages. I samarbejde med jer vil fagpersonerne vurdere og beskrive barnets behov og iværksætte den nødvendige støtte og behandling. Det er jeres sagsbehandler, der konkret vurderer og bevilger støtte efter den sociale lovgivning på baggrund af de beskrevne behov.

Pasningstilbud

Når I får behov for et pasningstilbud til jeres barn, er det kommunen, der skal sørge for et dagtilbud. Som udgangspunkt vil man søge at integrere barnet i de almindelige dagtilbud: dagpleje, vuggestue og børnehave. Kommunen skal sørge for, at der er den nødvendige støtte til rådighed, fx støttepædagog, hjælpemidler, særligt legetøj mv.

Har jeres barn brug for særlig støtte og behandling, er der som regel flere muligheder. Det kan fx dreje sig om specialgrupper i almindelige tilbud eller en specialbørnehave til børn på 0-7 år. Personalet disse steder vil ofte have forskellig baggrund, fx pædagog, ergoterapeut, fysioterapeut og talepædagog.

Hvis jeres barn har betydelige og varige handicap, kan der efter en konkret, individuel vurdering ydes tabt arbejdsfortjeneste til pasning i eget hjem. Det er jeres sagsbehandler i kommunen der – sammen med jer og de relevante fagpersoner – skal finde den bedste løsning for jer og jeres barn.

FAKTA

Tilbudsportalen er en mulighed for at få overblik over, hvilke særlige dagtilbud der kan være relevante for jeres barn. På Tilbudsportalen kan I sammenligne kommunale, regionale og private tilbud og deres pædagogik, fysiske rammer, særlige ydelser osv. (www.tilbudsportalen.dk).





Førskolebarnet *3-7 år*

Når jeres barn skal til at starte i børnehave, er det vigtigt, at der i god tid tages stilling til, hvordan barnets behov, udvikling og ressourcer bedst kan imødekommes. Der skal tages stilling til, om barnet skal i en almindelig børnehave, eller om det har behov for et specialtilbud. Her er det vigtigt, at I som forældre er med til at beskrive jeres barn og dets behov.

Tilbud og muligheder varierer fra kommune til kommune. Nogle kommuner har børnehaver med såkaldte handicapgrupper – enten i børnehaven eller i tilknytning til den. Sådanne tilbud er typisk beregnet til børn med mindre funktionsnedsættelser. Hvis jeres barn har behov for særlig stimulation eller pleje er det kommunen, der skal sørge for den nødvendige støtte, fx en støttepædagog.

Overgang til børnehaveklasse og skole

Det er en fordel at starte i god tid med at planlægge skolestarten, gerne 1-2 år før det bliver aktuelt. Det er en god idé at få sat navn på og få inddraget den person, der skal koordinere overgangen mellem børnehave og skole. Det er som regel sagsbehandleren eller en fra pædagogisk-psykologisk rådgivning (PPR).

PPR kan rådgive jer om valg af skole og skolestart. De kender de forskellige relevante skoletilbud.



FAKTA

Center for Små Handicapgrupper har udgivet en håndbog om skolestart: »En god skolestart – for børn med sjældne handicap«. Bogen beskriver, hvordan man som forældre kan gå aktivt ind i planlægningen af skolestarten. Den videregiver gode erfaringer, tips og ideer til forældre (også selvom barnet ikke har et sjældent handicap). Bogen kan hentes på: www.csh.dk.



Skolebarnet *7-14 år*

Børn med handicap er omfattet af folkeskoleloven og er – i lighed med andre børn – undervisningspligtige. Det er kommunen der skal henvise jeres barn til et undervisningstilbud (almindelig undervisning – evt. med støtte, specialskole eller specialklasse).

PPR (pædagogisk-psykologisk rådgivning) vurderer om der er behov for specialundervisning og specialpædagogisk bistand. Den specialpædagogiske bistand rækker ud over undervisningen og kan fx være talepædagog.

Når det skal afklares, hvilket skoletilbud jeres barn har behov for, kan I få information og rådgivning om muligheder og valg af skole ved at henvende jer til PPR. Valget af skole skal ske i samråd med jer som forældre, og jeres ønsker skal fremgå tydeligt af indstillingen til skole. Her er det vigtigt, at I er med til at beskrive jeres barns situation og behov.

- Hvis jeres barn bliver indstillet til en specialskole, gælder det for et år ad gangen. Det betyder, at der hvert år bliver mulighed for at tilpasse tilbuddet, fx hvis jeres barns behov har ændret sig.
- Hvis I vælger en privatskole til jeres barn, skal I alligevel kontakte kommunens pædagogisk-psykologiske rådgivning. Der findes særlige regler om betaling, støttemuligheder og fritidstilbud, som I bør informeres om.

Skolerne skal stille hjælpemidler til rådighed – også i forbindelse med lektielæsning i hjemmet. Skolen skal også stille anden nødvendig støtte til rådighed, fx en støttelærer eller en personlig assistent.

Skole- og fritidstilbud

Når skoleplanlægningen er på plads, bliver næste skridt at finde det rigtige fritidstilbud i den kommunale skolefritidsordning (SFO), fritidshjem eller et klubtilbud.

I nogle tilfælde kan barnet have behov for et specialtilbud, fx på et fritidshjem sammen med andre børn og unge med handicap. Hvis barnet går på en specialskole, kan der være et særligt fritidstilbud knyttet til skolen.

FAKTA

Det er kommunen der har ansvaret for at jeres barn får et relevant skoletilbud – også hvis jeres barn har behov for specialundervisning og specialpædagogisk bistand. Hvis kommunen ikke selv har et relevant undervisningstilbud, skal de sørge for at jeres barn får et andet tilbud - fx i en anden kommune eller i et af de specialiserede regionale tilbud.



Den unge *14-16 år*

I god tid før sidste skoleår (9. eller 10. klasse) bør I begynde at drøfte fremtiden for den unge. Det er vigtigt at få afklaret forventninger og muligheder, så I kan planlægge i god tid. Det kan dreje sig om såvel uddannelse som fritid – eller om bolig og arbejde – på længere sigt.

Fra 6. til sidste skoleår skal jeres barn – ligesom alle andre – udarbejde en uddannelsesbog i skolen, evt. i samarbejde med jer. Fra 9. klasse udarbejdes en uddannelsesplan, der kan være med til at afklare den unges valg og ønsker for fremtiden. Uddannelsesplanen hjælper til at finde frem til de relevante muligheder i god tid. Jeres næste skridt bliver at inddrage sagsbehandleren i planlægningen, og at I sammen mødes med de relevante fagpersoner.

Den unge har krav på at blive tilbudt en uddannelse efter 9. klasse, enten skole (10. klasse, gymnasium, handelsskole el.lign.) eller et uddannelses- eller

beskæftigelsestilbud. Det skal være muligt for den unge at få undervisning hos alle undervisningsudbydere. De enkelte uddannelsesinstitutioner skal selv stille den nødvendige, kompenserende støtte til rådighed.

Andre muligheder for undervisning til unge kan fx være efterskole, højskole, brobygningsforløb (vejlednings- og undervisningsforløb) eller AMU-special-kurser. I nogle tilfælde kan beskyttet beskæftigelse komme på tale – eller andre aktivitets- og undervisningstilbud.

FAKTA

Ungdommens Uddannelsesvejledning skal vejlede unge om valg af uddannelse og erhverv, dels i overgangen fra folkeskolen til ungdomsuddannelserne, dels mellem ungdomsuddannelserne.

Vejledningen omfatter unge fra folkeskolens 6. klasse til det 25. år og udføres lokalt. Se mere på uddannelsesguiden: www.ug.dk (hvor I også kan læse mere om uddannelsesbog og -plan).

På Undervisningsministeriets portal om uddannelse og handicap: www.tilgaengelighed.emu.dk findes supplerende information om tilgængelighed til uddannelse.



Overgang til voksenliv *16-18 år*

I god tid før den unge bliver 18, skal I modtage rådgivning om den videre situation. Der er nemlig andre regler efter det fyldte 18. år. På dette tidspunkt bliver den unge personlig myndig og tildeles derfor sin egen sagsbehandler. Herefter er det kun, hvis den unge ønsker det, at I kan deltage ved møder med sagsbehandleren (som bisiddere).

Når den unge fylder 18 år, skal sagsbehandleren tilbyde at udarbejde en skriftlig handleplan – i samarbejde med den unge. Der skal tages stilling til den unges forsørgelsesgrundlag, bolig, uddannelse mv.

Den unges overgang til voksenlivet ændrer på de ydelser, tilbud og rutiner, som har været en del af jeres hverdag indtil nu. Fx vil I ikke længere blive kompenseret som familie; nu er det voksenbestemmelserne, der ligger til grund, når den unges situation

skal vurderes. Derfor vil det være en god idé, at I – i god tid – overvejer, hvad de ændrede vilkår betyder for jer som familie. I kan få rådgivning hos jeres sagsbehandler.

Hvis den unge har en betydelig funktionsnedsættelse, kan I overveje at søge statsforvaltningen om værgemål. Rådgivning og vejledning omkring værgemål gives i statsforvaltningen.

Ledsagelse

Som alle andre unge har hjemmeboende unge med handicap brug for at deltage i selvvalgte aktiviteter uden for hjemmet – uden at forældrene kommer med.

Unge med handicap (16-18 år) har ret til at få 15 timers ledsagelse om måneden fra kommunen - hvis de opfylder betingelserne for ordningen. Den unge kan selv udpege ledsageren, ellers stiller kommunen en person til rådighed. Ledsageren skal efter behov bl.a. hjælpe med overtøj, hjælpemidler og kørestol. Som udgangspunkt skal den unge betale for ledsagerens transport, entré, cafébesøg mv., men man kan få udgifter dækket op til et vist årligt beløb.

Det er den unge selv, der bestemmer, hvilke aktiviteter han eller hun skal have ledsagelse til. Det kan være alt fra biografture og vennebesøg til deltagelse i klubaktiviteter og møder. At komme ud med en ledsager kan styrke den unges selvstændiggørelse, og det giver mulighed for at etablere og vedligeholde sociale kontakter og venskaber.

FAKTA

På hjemmesiden: www.statsforvaltning.dk kan I finde den statsforvaltning, I hører ind under.

Tilbud til *familien*

Ifølge den sociale lovgivning skal der – i videst muligt omfang – kompenseres for følgerne af jeres barns handicap. I skal kunne opretholde et familieliv så nær det normale som muligt, enten ved at få støtte til barnet eller til familien som helhed.

→ **Aflastning**

De fleste forældre til børn med handicap har behov for aflastning i hverdagen. Aflastning kan give jer tid til eventuelle søskende – og til hinanden. Aflastning kan være forudsætningen for, at I har ressourcer nok til et arbejdsliv.

Aflastning kan gives i hjemmet eller udenfor. Der findes forskellige former, som kan foregå enten i weekenden eller på hverdage, fx disse:

- Personlig og praktisk hjælp i hjemmet
- Aflastning i et døgntilbud
- Aflastning på en aflastningsinstitution
- Aflastning i en plejefamilie

Jeres sagsbehandler vurderer, om I kan tilbydes aflastning og hvor meget. I vurderingen indgår graden af barnets handicap og familiens situation som helhed. Derfor er det vigtigt, at I får sat ord på en beskrivelse af netop jeres behov.

→ **Døgntilbud**

Hvis I ikke har mulighed for at have jeres barn med handicap hjemme, findes der forskellige tilbud, hvor barnet kan bo: plejefamilier, opholdssteder og døgntilbud. Forældremyndigheden vil forsat være jeres.

Hvis I vælger at tage imod tilbuddet om døgnophold, kan I have glæde af den rådgivning og støtte, I kan få i forældre- og handicaporganisationerne (se oversigt). For de fleste er det en stor lettelse at tale med andre forældre i samme situation.

→ **Boligændring**

Kommer familien til at omfatte et barn med handicap, kan I have behov for at ændre eller udvide jeres bolig, så den bliver egnet til familiens nye vilkår. I helt særlige tilfælde kan man få hjælp til anden bolig.

Det er hos kommunen, I skal søge om hjælp til boligændring. Det er vigtigt, at I søger om hjælpen, inden I går i gang med at ændre boligen eller anskaffe en anden. Vær opmærksom på at boligsager kan have en lang sagsbehandlingstid. Bed eventuelt kommunen om at oplyse hvor lang tid det tager.

Når der gives hjælp til boligindretning eller boligskit, tages der ikke hensyn til jeres økonomiske forhold. Det har heller ingen betydning, om der er tale om en lejet lejlighed, ejerlejlighed eller eget hus.

→ **Psykologstøtte**

Hvis I eller jeres barn har psykiske problemer, som bedst kan løses med professionel støtte, eller har brug for hjælp til at komme videre, er der flere muligheder for psykologisk støtte.

Tilbuddene varierer, men I kan henvende jer til jeres sagsbehandler for at få vejledning om kommunens tilbud. Det kan fx dreje sig om rådgivning fra pædagogisk-psykologisk rådgivning (PPR), socialforvaltningen eller kommunens specialrådgivning.

Hvis der er tale om en alvorlig krise, kan man få tilskud til psykologsamtaler via en henvisning fra jeres egen læge. På nogle hospitaler kan der desuden være mulighed for at få samtaler med psykolog, fx hvis barnet har mange og lange indlæggelser.

Tilbud til *barnet*

Ud over undersøgelser og behandling tilbyder sundhedssektoren også anden hjælp til familier med et barn med handicap. Det drejer sig bl.a. om fysioterapi, forskellige hjælpemidler og forebyggende sundhedsydelse. De forebyggende sundhedsydelser betyder bl.a., at jeres barn i skolealderen kan få øget rådgivning og ekstra forebyggende undersøgelser ved sundhedsplejerske eller læge.

→ **Behandlingsredskaber og Hjælpemidler**

Hvis jeres barn har brug for behandlingsredskaber - som et led i eller fortsættelse af en behandling på sygehus - skal sygehuset stille disse behandlingsredskaber til rådighed. Det kan fx være midlertidig brug af kørestol, specialseng eller lungebehandlingsudstyr. Behandlingsredskabet bliver i disse tilfælde typisk stillet til rådighed, indtil barnets tilstand har nået et fast leje. Sygehuset skal også yde hjælp til anskaffelse af apparatur, som ordineres permanent - som et led i eller fortsættelse af behandling på et sygehus, fx iltapparat eller insulinpumpe.

Hvis jeres barn har brug for hjælpemidler til - i væsentlig grad - at afhjælpe de varige følger af handicapet, yder kommunen støtte til anskaffelse af disse hjælpemidler. Hjælpemidlerne kan desuden ydes for - i væsentlig grad - at lette dagligdagen i hjemmet for familien. Hjælpemidler der kan gives støtte til kan fx være: kørestol, ortopædisk fodtøj, en særlig seng, høreapparat eller særlige it-hjælpemidler. Der gives ikke hjælp til anskaffelse af forbrugsgoder, som normalt indgår i sædvanligt indbo.

Hjælpemidlerne kan bevilges som udlån, kontantydelse eller udleveres gratis. Det vil typisk være en fysio- eller ergoterapeut i kommunen, der vejleder jer om valg og tilpasning af hjælpemidler.

→ **Fysioterapi**

Hvis jeres barn har behov for fysioterapi ydes der tilskud til behandling, hvis det er efter lægehenvielse. Har jeres barn et varigt og svært fysisk handicap, kan det med bestemte diagnoser få gratis fysioterapeutisk behandling eller rideterapi. Det kan fx dreje sig om medfødte, arvelige sygdomme eller neurologiske sygdomme, der er opstået efter fødslen. Terapiens formål skal være at forbedre eller vedligeholde den fysiske funktionsevne eller forsinke en forringelse af funktionsevnen.

FAKTA

Dansk Hjælpemiddelinstutts hjemmeside: www.hmi.dk.
Sundhedsstyrelsens retningslinjer for fysisk handicappedes adgang til vederlagsfri fysioterapi kan hentes på: www.sst.dk.

Tilskud til

familiens økonomi

→ Merudgifter

Som familie kan I få dækket de nødvendige merudgifter, der er en direkte følge af barnets handicap. Det betyder, at I selv skal betale almindelige udgifter, på linje med alle andre familier, men at I får dækket merudgifter, fx til: særlig kost, diætpræparater, medicin, særlig beklædning, ekstra vask, særligt legetøj, transport samt relevante kurser til forældre og andre pårørende.

Hvis barnet er indlagt på hospitalet på grund af sit handicap, og det er nødvendigt, at I er til stede, kan I få hjælp til merudgifter i denne forbindelse, fx til overnatning, kost og transport.

Det er jeres sagsbehandler som – sammen med jer – vurderer, hvilke merudgifter I kan få dækket. Beløbet skal overstige et minimumsbeløb og er hverken skattepligtigt eller indtægtsbestemt. I kan kontakte jeres sagsbehandler for at få mere at vide om betingelserne for merudgifter.

→ Tabt arbejdsfortjeneste

Hvis det er mest hensigtsmæssigt og en nødvendig følge af barnets handicap, at en af jer passer barnet i hjemmet, kan I få kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. Kompensationen kan ydes fra få timer ugentligt i en periode til fuld tid over flere år. Der kan også ydes kompensation for enkelte timer og dage, fx i forbindelse med lægebesøg.

Inden I træffer en beslutning om tabt arbejdsfortjeneste, er det vigtigt, at jeres sagsbehandler får lejlighed til at rådgive jer om, hvilke andre muligheder I har, og hvilke konsekvenser det kan have at være væk fra arbejdsmarkedet

FAKTA

Forsøgsprojektet Hjælp til familier med børn med handicap har udgivet en pjece om tabt arbejdsfortjeneste. Pjecen kan hentes på: www.vfb.dk.

→ **Støtte til bil**

Hvis jeres barn har meget vanskeligt ved at færdes uden bil, kan I på barnets vegne søge om støtte til at købe en bil. Der kan også søges om fritagelse for vægtafgift og om tilskud til nødvendig indretning af bilen, fx lift, slisk eller sæde. I helt særlige tilfælde kan der ydes et rente- og afdragsfrit lån til at betale en dyrere bil.

→ **Støtte til transport**

Hvis jeres barn behandles af speciallæge eller på sygehus, kan I enten få kørsel eller transportgodtgørelse til behandling. I skal kontakte jeres lokale patientvejleder for at få oplysning om støtte til transport.

→ **Særlig mad**

Hvis jeres barn skal have sondemad eller andre særlige ernæringspræparater, kan I få tilskud til det. Hvis præparatet er ordineret af en læge ydes der et vist tilskud efter sundhedsloven. Egenbetalingen kan I få dækket som en merudgift efter den sociale lovgivning. Også her er det jeres sagsbehandler, der er nøglen til at opnå tilskuddet.

Kultur og fritid

Det er vigtigt for alle børn at føle sig som en del af et fællesskab, fx i skolen, fritidstilbuddet eller andre sociale sammenhænge. Et aktivt fritidsliv er med til at styrke børns sociale liv og kontakt til omverdenen.

- I alle kommuner findes almindelige fritidstilbud som fritidsklub, ungdomsskole, skolefritidsordning (SFO) eller idræts- og hobbyaktiviteter. Den enkelte kommune afgør selv, om den derudover skal have særlige fritidstilbud til børn og unge med handicap.
- Barnets selvtillid styrkes i samværet med ligestillede – det er dejligt ikke at føle sig anderledes, bare en gang imellem. Det vil derfor være en god idé, at I som forældre undersøger mulighederne for, at jeres barn kan få kontakt med andre børn, der også har et handicap. Til de unge har handicaporganisationerne desuden forskellige tilbud. Flere og flere steder er det også muligt at dyrke handicapidræt inden for en række forskellige sportsgrene.
- Det er et overordnet princip i dansk handicappolitik, at personer med handicap så vidt muligt skal stilles lige med andre borgere. Det betyder bl.a., at samfundets tilbud, også på kultur- og fritidsområdet, skal være tilgængelige for mennesker med handicap, såvel socialt som fysisk og kommunikativt.

FAKTA

Information om Tilgængelighed – www.clh.dk (Center for Ligebehandling)

Handicaporganisationernes ungdomsafdelinger – www.dsiungdom.dk

Dansk Handicap Idrætsforbund – www.dhif.dk (se Ung Idræt under aktiviteter)

Sagsbehandling

Sagsbehandleren er omdrejningspunktet i jeres samarbejde med kommunen. For at få et godt sagsforløb er det derfor vigtigt, at både I og sagsbehandleren bidrager mest muligt. Afklaring af muligheder og forventninger styrker et frugtbart samarbejde. I kan fx bidrage med:

- At beskrive jeres forventninger til samarbejdet
- At beskrive jeres barn grundigt
- At beskrive familiens samlede situation grundigt

Sagsbehandleren kan bidrage til samarbejdet ved bl.a. at svare på følgende:

- Hvilke former for hjælp og støtte der er mulighed for?
- Hvad er lovgrundlaget for støtten?
- Hvordan er det offentlige system bygget op?
- Hvordan er sagsgangen?

For at kunne tilrettelægge den bedst mulige støtte, har sagsbehandleren brug for en omfattende viden om jeres familie. I skal til gengæld have mulighed for at medvirke i behandlingen af jeres sag. Sagsbehandleren skal planlægge forløbet på en måde, der inddrager jer.

Hvis I ikke taler eller forstår dansk, har I ret til gratis tolkebistand. Dvs. at der altid bør være en uddannet tolk til stede, når I mødes med sagsbehandleren eller er til forældremøde, skole-hjemsamtale eller lignende. Det er den pågældende kommune eller myndighed, der skal tilvejebringe og betale for tolken. De samme regler gælder ved kommunikationshandicap (hørelse, syn eller tale).

Alle har desuden ret til at tage et familiemedlem, en ven eller en anden – fx en pædagog eller en læge – med til møder med myndighederne (som bisidder).

FAKTA

Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet (DUKH) yder rådgivning og styrker borgerens retssikkerhed. DUKH kan oplyse om lov og ret, om ydelser, om klagemuligheder og sagsgange. DUKH kan også bidrage til at formidle et samarbejde mellem borger og den sociale myndighed (www.dukh.dk).

Klageregler

→ Det sociale område

Læs om de almindelige klageregler for sager på det sociale område – og om jeres rettigheder i sagsbehandlingen – i Socialministeriets pjecer »Hvis du vil klage« og »Sådan forløber din sag«. Pjecerne findes på: www.social.dk.

På www.social.dk kan I desuden finde information om sagsbehandling og om at klage i sociale sager. Her er der også henvisninger til relevante paragraffer i loven.

→ Undervisningsområdet

Der er forskellige klageregler på undervisningsområdet. Har I klager over det almindelige undervisningstilbud i kommunen, skal I rette henvendelse til kommunalbestyrelsen. Hvis I er utilfredse med specialundervisningstilbuddet, kan I klage til Klagenævnet for vidtgående specialundervisning. I kan også klage til Klagenævnet, hvis kommunen ikke vil henvide jeres barn til et mere vidtgående specialtilbud – fx specialskoler eller specialklasser. Se mere om klageregler på www.klagenævnet.dk. Klager skal stiles til:

Klagenævnet for vidtgående specialundervisning
Styrelsen for Evaluering og Kvalitetsudvikling af Grundskolen
Snaregade 10
1205 København K
Tlf. 33 92 62 00

→ Sundhedsområdet

Der er en række klageinstanser på sundhedsområdet. Det er en god ide at kontakte jeres lokale patientkontor eller patientvejleder for vejledning. På Patientklagenævnets hjemmeside (www.pkn.dk) kan I finde information om klagemuligheder inden for sundhedsvæsenet og hente pjecen ”Vil De klage over sundhedsvæsenet?”

Relevant lovgivning

Hvis I vil læse mere om reglerne, er her en oversigt over den væsentligste lovgivning i forhold til guidens forskellige emner:

→ Lov om offentlig forvaltning

Bisidder	§ 8
Tolkebistand	§ 7

→ Lov om retssikkerhed og administration på det sociale område

Borgeren skal medvirke	§ 4
Frister for afgørelser	§ 3

→ Lov om social service

VISO – National videns- og specialrådgivningorganisation	§ 13
Aflastning	§ 7,16, 28, 30, 40 stk.2,72
Boligindretning og boligskift	§ 116
Dagtilbud og særlige dagtilbud	§ 20, 32
Tilskud til dagtilbud	§ 29
Døgntilbud	§ 67stk.2
Handleplaner for voksne	§ 141
Hjælpe midler	§ 112
Klubtilbud og særlige klubtilbud	§ 33, 36
Ledsagelse	§ 45
Merudgifter	§ 41
Rådgivning i kommunen	§ 11
Støtte til bil	§ 114
Tabt arbejdsfortjeneste	§ 42

→ Sundhedsloven

Særlige forebyggende sundhedsydelse børn og unge ...	§ 122, 123
Tilskud til tandpleje	§ 127
Tilskud til befordring	§ 170
Tilskud til ernæringspræparater	§ 159
Tilskud til fysioterapeut	§ 67
Tilskud til psykologbehandling	§ 69

→ Lov om folkeskolen

Klageregler	§ 51
Lands- og landsdelsdækkende undervisningstilbud	§ 20, stk.3
Specialpædagogisk bistand til småbørn	§ 4
Specialpædagogisk bistand til skolebørn	§ 3, stk. 2
Specialundervisning og specialpædagogisk bistand	§ 20, stk. 2

Få mere viden

→ Bøger og pjecer

Der findes adskillige bøger og pjecer om de emner, der berøres i denne guide. Spørg fx sundhedsplejersken eller sagsbehandleren, om de kender til litteratur eller informationsmateriale om netop jeres barns handicap. Ellers er der hjælp at hente på biblioteket.

→ Kommunernes hjemmesider

På jeres kommunes hjemmeside kan I finde generel information om de forskellige tilbud – og information om, hvor I kan henvende jer.

Find jeres kommune på www.kommune.dk.

→ Handicap- og forældreorganisationer

www.handicap.dk – De Samvirkende Invalideorganisationer (paraplyorganisation for de danske handicaporganisationer). På hjemmesiden er der links til handicap- og forældreorganisationer, tlf. 36 75 17 77.

→ Rådgivning og viden

www.spesoc.dk – Styrelsen for Specialrådgivning og Social Service, som består af Center for Social Service og Center for Specialrådgivning (VISO).

VISO (videns- og specialrådgivningsorganisation) tilbyder gratis specialrådgivning til borgere og kommuner i de mest specialiserede og komplicerede enkeltsager på social- og specialundervisningsområdet.

Hjælpemiddelinstitutet, Center for Små Handicapgrupper og de tidligere amtslige videnscentre er bl.a. tilknyttet VISO.

www.tilbudsportalen.dk - Tilbudsportalen giver overblik over en del af de sociale tilbud på handicapområdet, fx særlige dag-, døgn- og klubtilbud. Borgere og sagsbehandlere har her mulighed for at sammenligne tilbud og deres pædagogik, fysiske rammer, særlige ydelser mv.

www.social.dk – Den sociale portal (informerer og giver overblik over Socialministeriets område).

www.csh.dk – Center for Små Handicapgrupper (rådgiver og informerer om sjældne handicap og sygdomme), tlf. 33 91 40 20.

www.dukh.dk – Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet (rådgivning og vejledning i komplicerede enkeltsager), tlf. 76 30 19 30, skrivetelefon 76 30 19 39.

Om guiden

Denne guide er til jer, der er forældre til eller venter et barn med handicap. Guiden gennemgår de vigtigste tilbud om hjælp og støtte fra den offentlige sektor, dvs. fra social-, sundheds-, kultur- og undervisningsområderne.

Guiden kan downloades fra Den sociale portal: www.social.dk