

# Guide til hjælp og støtte

– *Forældre til børn med handicap*

**Marts 2024**

---

**Viden til gavn**



# Indhold

|                                                                               |    |
|-------------------------------------------------------------------------------|----|
| Forord .....                                                                  | 2  |
| Indhold .....                                                                 | 3  |
| Det kan I få hjælp til .....                                                  | 4  |
| Hvem kan hjælpe jeres barn? .....                                             | 5  |
| Kommunen .....                                                                | 5  |
| Familievejlederordningen .....                                                | 5  |
| Kommunens rådgiver .....                                                      | 6  |
| Inddragelse af jeres barn .....                                               | 7  |
| Her kan I hente yderligere hjælp .....                                        | 8  |
| VISO (Den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation) .....          | 8  |
| DUKH .....                                                                    | 8  |
| Forældre- og handicaporganisationer .....                                     | 8  |
| Danske handicaporganisationer .....                                           | 8  |
| Sjældne diagnoser .....                                                       | 9  |
| Søskendenetværk- og grupper .....                                             | 9  |
| Søg viden online .....                                                        | 9  |
| Sundhed og behandling .....                                                   | 10 |
| Pædagogisk Psykologisk Rådgivning og støtte .....                             | 10 |
| Fysioterapi og andre sundhedsydelser .....                                    | 10 |
| Behandlingsredskaber .....                                                    | 10 |
| Handicapkompenserende støtte, hjemmetræning og hjælpemidler .....             | 11 |
| Merudgifter .....                                                             | 11 |
| Tabt arbejdsfortjeneste .....                                                 | 11 |
| Hjemmetræning .....                                                           | 12 |
| Hjælpemidler .....                                                            | 12 |
| Støtte til bil .....                                                          | 12 |
| Bolitgændringer .....                                                         | 12 |
| Andre former for støtte .....                                                 | 13 |
| Afløsning, aflastning og praktisk hjælp – for at lette jer som forældre ..... | 13 |
| Støttende indsatser – til jeres barn og jer som familie .....                 | 13 |
| Afdækning og børnefaglig undersøgelse .....                                   | 13 |
| Anbringelse uden for hjemmet .....                                            | 14 |

|                                                                                |    |
|--------------------------------------------------------------------------------|----|
| Retssikkerhed og klageregler .....                                             | 15 |
| Partshøring .....                                                              | 15 |
| Aktindsigt .....                                                               | 15 |
| Klageregler .....                                                              | 15 |
| Barnets alderstrin .....                                                       | 16 |
| Rådgivning før fødslen .....                                                   | 16 |
| 0-3 år – Sundhed, trivsel og pasning .....                                     | 17 |
| Pasning .....                                                                  | 17 |
| 3-7 år – Børnehave, specialtilbud og skolestart .....                          | 18 |
| Overgang til skole .....                                                       | 18 |
| 7-12 år – Skole, specialundervisning og fritidstilbud .....                    | 19 |
| Fritidstilbud .....                                                            | 19 |
| 12-14 år – Fritidsaktiviteter, fællesskab og ledsagerordning .....             | 20 |
| Samvær med ligestillede .....                                                  | 20 |
| 14-16 år – Ungdomsliv, uddannelse og fremtidsplaner .....                      | 21 |
| 16-18 år – Ungdomsuddannelse, overgang til voksenlivet og ændrede regler ..... | 22 |
| Særligt tilrettelagt ungdomsuddannelse – STU .....                             | 22 |
| Fra barn til voksen .....                                                      | 22 |

Publikationen er udgivet af:  
Social- og Boligstyrelsen  
Edisonsvej 1, 5000 Odense C  
Tlf: 72 42 37 00 • [www.sbst.dk](http://www.sbst.dk)

Udgivet: Marts 2024  
ISBN: 978-87-94445-67-2

# Forord

Kære forældre,

Denne guide henvender sig til jer, der venter, eller som er forældre til et barn med handicap. Som forældre er I – med det kendskab I har til jeres barn og jeres dagligdag – afgørende for at sikre den bedst mulige indsats for jeres barn og jeres familieliv.

Guiden gennemgår de vigtigste tilbud om hjælp og støtte og giver en række henvisninger til, hvor I kan søge mere viden, både i de gældende regler (find dem på [www.retsinformation.dk](http://www.retsinformation.dk)) og i relevant informationsmateriale om de forskellige emner.

I kan også slå op på barnets alder og finde information, der er særlig vigtig på dette alderstrin.

I guiden anvendes begrebet "handicap" bredt, som en samlet betegnelse for alle former for og grader af funktionsnedsættelser. Men den henvender sig først og fremmest til jer, hvis barn har en betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller en indgribende kronisk eller langvarig lidelse.

Guiden kan downloades fra Social- og Boligstyrelsens hjemmeside: [www.sbst.dk](http://www.sbst.dk)

## OM GUIDEN

Denne guide, "Forældre til børn med handicap", er blevet opdateret i 2024 i forbindelse med, at barnets lov trådte i kraft den 1. januar 2024.

[Find loven her](#)

Den nye lov gælder for børn og unge i udsatte positioner samt børn og unge med handicap og deres familier. Det overordnede formål med loven er at styrke indsatsen for disse børn og unge, så de modtager den rette hjælp og støtte tidligt i deres liv. Ligesom der er øget fokus på børnerettigheder og inddragelse af jeres barns perspektiv.

For jer forældre har barnets lov den betydning, at den sætter retningen for de medarbejdere, der skal anvende loven i deres arbejde med jeres barn og jer som familie.

I guiden anvendes citater, hvoraf nogle er fra den tidligere guide og andre er nye

// *Livet med et barn med et omfattende handicap er ikke nødvendigvis alvorligt og trist – det er bare helt, helt anderledes, end hvad jeg havde forventet, da jeg var gravid.*

Mor til 11-årig dreng.



# Det kan I få hjælp til

Ud over lovgivning bygger dansk handicappolitik på nogle få, men centrale principper:

- **Kompensationsprincippet** betyder, at mennesker med nedsat funktionsevne, i videst muligt omfang, skal kompenseres for følgerne heraf.
- **Solidaritetsprincippet** betyder, at alle har et ansvar for andre. Det kommer bl.a. til udtryk ved, at mange ydelser er finansieret gennem skattebetaling.
- **Ligebehandlingsprincippet** betyder, at enhver skal sikres lige muligheder for at udvikle og nyttiggøre sine potentialer og udvikle færdigheder i overensstemmelse med sine evner.
- **Sektoransvarlighedsprincippet** betyder, at den offentlige sektor, der udbyder en ydelse, en service eller andet, er ansvarlig for, at den pågældende tjeneste eller ydelse er tilgængelig for borgere med nedsat funktionsevne. Det vil sige, at det fx er skolen, som har ansvar for, at jeres barn får den støtte, der er brug for i skolen, mens socialforvaltningen har ansvaret for at yde hjælpen i fritiden. Inden for hjælpemiddelområdet betyder det, at ansvaret for støtte til hjælpemidler til jeres barn placeres de steder, hvor behovet for hjælpemidlerne optræder.



# Hvem kan hjælpe jeres barn?

## KOMMUNEN

Jeres kommune er hovedindgangen til de offentlige hjælpe- og støttetilbud, der findes til jer, som er forældre til et barn med handicap. Kommunen skal tilbyde jer gratis rådgivning, undersøgelse og behandling.

Det er den enkelte kommune, der – med udgangspunkt i lovgivningen – vurderer og afgør, hvilke tilbud om hjælp og støtte I kan være berettiget til. Vær opmærksom på, at hver enkelt kommune selv fastlægger sit serviceniveau inden for lovens rammer. Det betyder, at tilbuddene kan variere fra kommune til kommune.

Støtten gives i forhold til en vurdering af hele jeres families samlede situation – med særligt fokus på jeres barns behov.

**//** *Det er lidt af en kolbøtte at komme fra at føle sig fri og uafhængig – og til at være dybt afhængig af den hjælp, vi kan få fra kommunen. Man får kontakt med mange forskellige sagsbehandlere, som man så også skal have til at arbejde sammen for at kunne få det bedste resultat lige for os*

Mor til 5-årig pige.

På børne- og ungeområdet arbejder kommunerne ud fra lov om social service (serviceloven) samt barnets lov, når det skal vurderes, hvorvidt I og jeres barn kan modtage handicapkom-penserende støtte eller støttende indsatser.

Formålet med begge lovgivninger er at tilbyde børn, unge og deres familier rådgivning, hjælp og støtte for at forebygge sociale problemer samt at tilgodese særlige behov, der følger af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne hos et barn eller en ung (barnets lov § 1).

## FAMILIEVEJLEDERORDNINGEN

Får jeres barn konstateret en betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, skal I tilbydes familievejledning (barnets lov § 81, stk. 4).

I skal have tilbudt en rådgivende samtale senest tre måneder, efter kommunen har fået kendskab til, at funktionsnedsættelsen er konstateret. Bliver I ikke kontaktet, så opsig selv kommunen.

Formålet med familievejledningen er at hjælpe jer med at finde rundt i de forskellige muligheder for støtte. Familievejlederen skal bl.a. fortælle om jeres rettigheder, henvise jer til, hvor I kan få mere viden, og hjælpe jer med at få kontakt til andre familier med børn med handicap, såfremt I har behov for det.

Det er familievejlederen, der – i tæt dialog med jer – skal oplyse om de former for hjælp og støttetilbud, der kan være relevante for jer. Det er ikke familievejlederens opgave at beslutte, hvilke konkrete former for hjælp og støtte I kan få – der er alene tale om rådgivning. Det er derimod jeres kommunale rådgiver, der træffer beslutning herom, hvilket vil blive uddybet i afsnittet "Kommunens rådgiver".

Som forældre kender I bedst jeres barn, jeres families situation og jeres dagligdag. I har udfordringerne tæt på, og derfor er det vigtigt, at I allerede fra første samtale går så aktivt ind i dialogen som muligt. Det giver det bedste mulige udgangspunkt for jeres barn og samlet for jer som familie.

**§** Læs mere om kommunens rådgivning, herunder familievejlederordningen, i barnets lov § 81, stk. 4 samt bekendtgørelsen om familievejlederordningen efter § 81 i barnets lov.

**→** Søg gerne på din kommunes hjemmeside for at se, om der er et særligt materiale til familier med børn med handicap, eller om der er et særligt tilbud lokalt hos jer.

**//** *Vi følte os meget imødekommet i den første periode. Men vi opdagede alligevel hurtigt, at det var vigtigt at vide, hvilke behov vi selv havde og turde sige dem højt. Kommunen kommer jo ikke med en samlet pakke af hjælpemidler og tiltag. Nogle behov skal man selv sige højt og søge om.*

Mor til 5-årig pige.



## KOMMUNENS RÅDGIVER

Indsatsen omkring jeres barn vil ofte komme til at involvere flere fagpersoner, afdelinger og forvaltninger. I mange tilfælde vil det dog være den kommunale rådgiver, der bliver omdrejningspunktet i jeres samarbejde med kommunen.

For at kunne tilrettelægge den bedst mulige støtte har rådgiveren brug for viden om jeres familie. I skal også have mulighed for at medvirke i behandlingen af jeres sag. Derfor skal rådgiveren planlægge forløbet på en måde, der inddrager jer, og som tager udgangspunkt i jeres barns perspektiv.

For at få et godt sagsforløb er det derfor vigtigt, at både I og rådgiveren bidrager mest muligt. Hvis I allerede tidligt i forløbet får afklaret begge parter muligheder og forventninger, styrker I et konstruktivt samarbejde fremover. I kan fx bidrage med, at:

- Beskrive jeres barn grundigt
- Beskrive familiens samlede situation
- Beskrive jeres forventninger til samarbejdet.

Rådgiveren kan bidrage ved bl.a. at fortælle jer om:

- Hvordan det offentlige system er bygget op
- Hvilke former for hjælp og støtte der er mulighed for
- Hvad lovgrundlaget for støtten er, og hvilke klagemuligheder der findes
- Hvordan I kan forvente, at jeres kontakt til og sagsgang i kommunen forløber.

Hvis I har udfordringer, der er relateret til sprog, som fx at I ikke taler/forstår dansk (eller har begrænsede danskkundskaber), eller hvis I har et kommunikationshandicap, har I ret til gratis tolkebistand, når I skal til møder om jeres barn. Det er jeres kommune eller den myndighed, der står for mødet, som skal sørge for en professionel tolk.

§ Læs mere om inddragelse i jeres sag i retssikkerhedslovens § 4 samt i barnets lov §§ 5 og 80.

→ LEV har lavet pjecen "Hånd om paragrafferne: Børn og unge med udviklingshæmning" – find den på [www.lev.dk](http://www.lev.dk) (søg på pjecens titel).



## SÅDAN LETTER I SAMARBEJDET MED KOMMUNEN

Brug god tid på at forsøge at få sat præcise ord på jeres barns og jeres families behov. Ingen børn er ens, heller ikke selvom de har samme handicap. Rådgiveren har typisk kontakt til mange familier med meget forskellige behov og kender ikke på forhånd til eventuelle særlige forhold hos jer og jeres barn.

Det kan være en god idé at oprette en mappe, hvor I samler al information omkring jeres barn, fx korrespondancer og skrivelser fra det offentlige, kopier af journalnotater fra læger, der kan bruges i forbindelse med eventuelle ansøgninger, udtalelser fra skole eller dagtilbud osv.

Medbring gerne alle relevante dokumenter, der beskriver jeres barn, til møder – fx fra egen læge, pædagog, lærer, psykolog eller fysioterapeut.

Det kan ofte være svært at rumme og huske alt, hvad der bliver sagt til de møder, I skal til, i forbindelse med jeres barn. Bed derfor gerne om et skriftligt referat, hvor det tydeligt fremgår, hvilke aftaler mv. der er indgået på mødet. Det er også en mulighed selv at tage noter på mødet.

At få tingene på skrift kan gøre det lettere for jer at få overblik og overskud til at finde ud af, hvad der videre skal ske. I kan bede om at få kopi af alle de papirer, der indgår i sagen, fx mødereferater, afgørelser og evt. afslag (læs om "aktindsigt" og "partshøring" på side 15).

I har også ret til at tage en bisidder med til møder med kommunen. Det kan være et familied medlem, en ven eller en anden person, som I har tillid til, og som kan støtte jer på mødet.

Får I afslag på ansøgninger til kommunen, har I ret til at få en skriftlig afgørelse sammen med en vejledning om klagemuligheder og frister (Læs mere om "klageregler" på side 15).

Søg støtte og inspiration hos handicaporganisationer og andre familier i samme situation som jer. Ofte kan det hjælpe jer til at få nye perspektiver på jeres situation.

**§** Læs mere om retten til bisidder i forvaltningslovens § 8 og om aktindsigt i § 9 og § 10.

## INDDRAGELSE AF JERES BARN

Det er jeres rådgivers opgave, i samarbejde med jer og i henhold til bl.a. barnets lov, at sørge for, at jeres barns perspektiv bliver inddraget løbende i sagsbehandlingen, inden der træffes beslutninger eller afgørelser, som vedrører jeres barn.

Der er forskellige måder og metoder til at inddrage børn og unge i sagsbehandlingen på, og det afhænger af det enkelte barns behov. Det kan fx være, at rådgiveren inviterer jeres barn til en børnesamtale eller laver en observation af jeres barn i en bestemt situation, alt afhængig af formålet med inddragelsen. I kan med fordel forberede jeres barn på, at det vil blive inddraget i sagsbehandlingen, så jeres barn føler sig tryk, når det sker.

**//** *Selve kommunikationen er vigtig. Der skal være klar kommunikation. Hvis der bliver opsummeret, og man får noget på skrift bagefter, ville det være godt. Det kan være svært at huske og forstå det hele, når man har et kognitivt handicap. Og forventningsafstemning, inden mødet, en fast struktur og en ramme, så man ved, hvad de kommer til at spørge om, ellers kan man glemme at høre efter.*

Ung på 27 år om møder med sin kommune.

# Her kan I hente yderligere hjælp

## VISO (DEN NATIONALE VIDENS- OG SPECIALRÅDGIVNINGSORGANISATION)

Kommuner, regioner og borgere kan få gratis rådgivning i sager på det specialiserede socialområde og inden for specialundervisningsområdet. Som forældre har I mulighed for at kontakte VISO og få en uforpligtende og afklarende samtale om jeres konkrete problemstilling med en VISO-konsulent.

Rådgivningen kan fx omhandle problemstillinger i forhold til at håndtere hverdagen med et barn med handicap. Er der tale om vanskeligheder, hvor der ikke udelukkende er behov for rådgivning i forhold til hverdagen i hjemmet, anbefales det, at I henvender jer i et samarbejde med jeres rådgiver. På den måde vil VISO's rådgivning kunne understøtte og kvalificere kommunens arbejde omkring jeres barn. Hvis I ønsker rådgivning i samarbejde med jeres kommune, skal I bede jeres rådgiver om at henvende sig til VISO.

Som udgangspunkt tilbyder VISO ikke denne type rådgivning, hvis I allerede får en indsats fra kommunen omkring den samme problemstilling, I søger rådgivning om. I forbindelse med rådgivningen vil VISO spørge til jeres kontakt med kommunen og opfordre jer til at orientere jeres rådgiver om kontakten med VISO.

VISO's specialrådgivning er vejledende, og det vil altid være jeres kommune, der træffer beslutning om, hvilke indsatser der skal iværksættes. Kommunale beslutninger, juridiske spørgsmål og klager er ikke omfattet af rådgivningen.

→ Læs mere på: <https://sbst.dk/viso>

## DUKH

Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet, DUKH, giver råd og information om reglerne på handicapområdet. I kan bruge DUKH, når I mangler viden om lovgivning og støttemuligheder, har svært ved at komme i dialog med sagsbehandleren, eller hvis I er utilfredse med en afgørelse i jeres sag og er i tvivl om mulighederne for at klage.

DUKH rådgiver kun og kan altså ikke beslutte eller tildele jer støtte eller ændre afgørelser, der er truffet af myndighederne. DUKH kan heller ikke være bisidder for jer.

DUKH har produceret en række lovguides, hvor I kan finde brugbar information om de gældende regler på området. De kan hentes gratis på DUKH's hjemmeside.

→ Læs mere på: [www.dukh.dk](http://www.dukh.dk)

## FORÆLDRE- OG HANDICAPORGANISATIONER

For mange kan det opleves som en uventet situation at blive forældre til et barn med handicap. Det kan samtidig være svært at skulle håndtere de mange blandede følelser af glæden ved at være blevet forældre og eventuelle sorg- eller krisefyldte følelser i forhold til at have et barn med handicap.

For mange kan det derfor være rart og en stor hjælp at få kontakt til andre forældre i samme situation. Mange forældre- og handicaporganisationer har forældregrupper, familiekurser og -rådgivning, der er målrettet forældre til børn med samme type handicap, som jeres barn har, eller blot målrettet

børn med handicap generelt (fx idræts- og fritidsnetværk). Mange foreninger har ligeledes underforeninger, som dit barn kan blive en del af og møde børn som sig selv. I foreningerne vil I dels kunne få information og rådgivning, dels støtte fra ligestillede samt have mulighed for at deltage i forskellige aktiviteter og events, afhængig af foreningen. Mange forældre har stort udbytte af at møde andre forældre, udveksle erfaringer og danne netværk.

// *Det var et vendepunkt at møde andre forældre til børn med Downs syndrom. Det var rart at møde nogle i samme situation. Alle de forbudte tanker fik frit løb – og jeg opdagede, at de andre såmænd havde de samme tanker. Det var også spændende at se de andre børn og opdage, hvor meget de i grunden kan.*

Far til 3-årig dreng.

## DANSKE HANDICAPORGANISATIONER

Danske Handicaporganisationer (DH) er en paraplyorganisation, der har 32 medlemsorganisationer og dækker alle typer handicap. DH yder ikke rådgivning eller støtte til den enkelte borger, men det gør medlemsorganisationerne, som I kan finde via DH's vejviser.

→ Læs mere på: [www.handicap.dk](http://www.handicap.dk)



## SJÆLDNE DIAGNOSER

Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af 47 foreninger for familier med sjældne sygdomme og handicap.

➔ Læs mere på: [www.sjaeldnediagnoser.dk](http://www.sjaeldnediagnoser.dk)

## SØSKENDENETVÆRK- OG GRUPPER

Flere steder i landet findes der søskendenetværk og -grupper, som I måske kan have glæde af. For børn eller unge, der har søskende med handicap, kan det være en stor lettelse at møde og tale med andre i samme situation. Her kan de få mulighed for at dele deres erfaringer omkring det at have en bror eller søster med handicap.

Søskendegrupper består typisk af en gruppe nogenlunde jævnaldrende børn, der ledes af en eller to gruppeledere, og som mødes regelmæssigt med børnene igennem en periode.

I grupperne får børnene et frirum, hvor det er deltagerne og deres følelser, der er i fokus – og ikke deres søskende med handicap, som i hverdagen typisk får og kræver ekstra opmærksomhed.

En del kommuner samt bruger- og pårørendeorganisationer har oprettet søskendegrupper. Kontakt jeres rådgiver for at høre, hvilke muligheder der findes i jeres lokalområde.

➔ Læs mere om søskendenetværk og -grupper på: [www.soefo.dk](http://www.soefo.dk)

// Vi snakkede og fik lov til at stille spørgsmål i søskendegruppen og lavede også nogle sjove ting. Det var sjovt at lege der.

Brødre til 12-årig pige.

## SØG VIDEN ONLINE

Som forældre til et barn med handicap kan I ofte finde information, viden og støtte online. Det er muligt at søge detaljeret og specialiseret information om selve handicappet, lære af andres erfaringer og finde brugbare råd.

Når I søger information på nettet, så vær opmærksom på, at der ikke altid er tale om neutral, korrekt og troværdig information. Brug jeres sunde fornuft, og efterprøv evt. de faktuelle oplysninger med relevante fagpersoner, eller forsøg at sammenligne med andre kilder.

Det kan være til stor hjælp at læse om andre familiers erfaringer, men husk, at hvert barn er unikt, og at I derfor ikke kan drage direkte sammenligninger og konklusioner.

På sociale medier, fx Facebook, Instagram, TikTok og lignende, findes der både materiale som videoer, opslag og en række grupper for forældre til børn med handicap. Mange af grupperne er meget aktive, og bruges til kommunikation og støtte, udveksling af konkrete råd og hjælp til håndtering af dagligdagens udfordringer. De fleste af grupperne er lukkede. Det vil sige, at I skal skrive til gruppens administrator for at blive medlemmer.

➔ [www.facebook.com](http://www.facebook.com) – søg på jeres barns handicap.

// Vores forældregruppe på Facebook er fuldstændig uundværlig for de fleste af os. Vi bruger den til at dele glæder og bekymringer, til praktiske spørgsmål i dagligdagen om hjælpemidler, påklædning, at have hjælpere i hjemmet...

Brødre til 12-årig pige.

## SUNDHED OG BEHANDLING

Som følge af sektoransvarlighedsprincippet er indsatsen på handicapområdet ikke alene en opgave for socialsektoren, men rækker ind i andre områder som fx sundhedssektoren.

I kan få forskellige former for hjælp i sundhedssektoren – det vil sige hos jeres egen læge, en speciallæge eller på børneafdelingen på hospitalet. Men der er også mulighed for at få forskellige former for støtte til behandling gennem jeres kommune.

### Pædagogisk Psykologisk Rådgivning og støtte

Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR) er en kommunal funktion, der kan være organiseret forskelligt i landets kommuner. PPR arbejder med udgangspunkt i folkeskoleloven og har som kerneopgave at yde pædagogisk-psykologisk rådgivning til og omkring børn i alderen 0-18 år, så alle børn får den fornødne hjælp i skole og dagtilbud.

I kan som forældre selv henvende jer til PPR, men jeres barn vil som oftest blive henvist gennem daginstitution eller skole. Find jeres lokale PPR via kommunens hjemmeside.

Hvis I eller jeres barn har brug for psykologisk støtte, er der flere muligheder. Tilbuddene varierer og kan fx dreje sig om rådgivning fra socialforvaltningen eller kommunens specialrådgivning. Spørg jeres rådgiver, hvilke tilbud der findes i jeres kommune.

Hvis man opfylder nogle særlige kriterier, kan man af egen læge henvises til at få dækket noget af udgiften til psykologsamtaler. På nogle hospitaler kan der desuden være mulighed for samtaler med en psykolog.

➔ Læs mere om tilskud til psykologbehandling i sundhedslovens § 69.

// *Jeg har kunnet løse mange ting på egen hånd, men jeg har kunnet løse det hele lidt bedre, når jeg har været ved min psykolog. Det har for mig betydet, at jeg bedre har kunnet forstå mine egne reaktioner, min kærestes reaktioner og samtidig se tingene lidt udefra.*

Mor til 5-årig pige.

### Fysioterapi og andre sundhedsydelser

Ud over undersøgelser og behandling kan sundhedssektoren også tilbyde andre former for hjælp til jeres barn. Det drejer sig bl.a. om forebyggende sundhedsydelser og fysioterapi.

Jeres barn i skolealderen kan desuden få øget rådgivning og ekstra forebyggende undersøgelser ved sundhedsplejerske eller læge.

Hvis jeres barn har behov for fysioterapi, kan I få tilskud til behandling. Hvis en række kriterier er opfyldt, kan der være mulighed for at få behandlingen gratis via vederlagsfri fysioterapi (sundhedsloven § 140a). Vær opmærksom på, at I først skal have en henvisning fra jeres egen læge.

Derudover er kommunen forpligtiget til at tilbyde vedligeholdelse af fysiske og psykiske færdigheder til personer, som på grund af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne har behov for det (serviceloven § 86 stk.2).

➔ Læs mere i [Sundhedsstyrelsens vejledning til vederlagsfri fysioterapi](#)

➔ Læs mere om [forebyggende sundhedsydelser for børn og unge](#)

### Behandlingsredskaber

Alt efter jeres barns behov kan I få brug for forskellige former for behandlingsredskaber. De bruges typisk som led i eller fortsættelse af den behandling, der er påbegyndt på sygehuset. Formålet med behandlingsredskaberne er enten at forbedre resultatet af behandlingen eller modvirke en forværring af jeres barns tilstand.

Det er sygehuset, der skal stille behandlingsredskaberne til rådighed eller hjælpe jer med at anskaffe dem.

## HANDICAPKOMPENSERENDE STØTTE, HJEMMETRÆNING OG HJÆLPEMIDLER

### Merudgifter

Hvis jeres barn har en betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse og bor hjemme, kan I – efter en konkret og individuel vurdering – få dækket de nødvendige merudgifter, som I har i forbindelse med at forsørge jeres barn.

Merudgiften skal være en konsekvens af jeres barns nedsatte funktionsevne. Der er tale om et individuelt skøn, beløbet skal overstige et minimumsbeløb og er hverken skattepligtigt eller indtægtsbestemt.

Det er jeres rådgiver, der vurderer, hvilke merudgifter I kan få dækket.

Vær opmærksom på, at pga. af sektoransvarlighedsprincippet (nævnt tidligere i guiden) skal fx udgifter til behandling dækkes af sundhedssektoren, udgifter til undervisning af uddannelsessystemet osv. Dem kan I derfor ikke få hjælp til efter barnets lov § 86 (merudgifter).

Hvis jeres barn er anbragt uden for hjemmet, fx i plejefamilie eller på et børne- og ungehjem, kan I ikke modtage merudgiftsydelse.

§ Læs mere om merudgifter i barnets lov § 86.

→ DUKH har lavet lovguiden "Værd at vide om kompensation af merudgifter til børn" på: [www.dukh.dk](http://www.dukh.dk) (Find guiden under fanebladet "Selvhjælp").

### Tabt arbejdsfortjeneste

Den bedste løsning for nogle børn og unge med handicap kan være, at de helt eller delvist passes i hjemmet af deres forældre. I har derfor mulighed for at søge om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, hvis I ikke kan arbejde som hidtil, grundet jeres barns handicap. Det er op til kommunen, i samarbejde med jer og jeres barn, at vurdere, dels hvad der er nødvendigt, og hvad der giver bedst mening for jeres samlede familiesituation.

Der er ingen entydige regler for, hvor mange timers kompensation, I kan modtage. Det afgørende er, hvor mange timer der er nødvendige for at varetage pasningen af jeres barn. Jeres rådgiver vil i den forbindelse foretage en konkret, individuel vurdering. Vær opmærksom på, at der er et økonomisk loft over ydelsen.

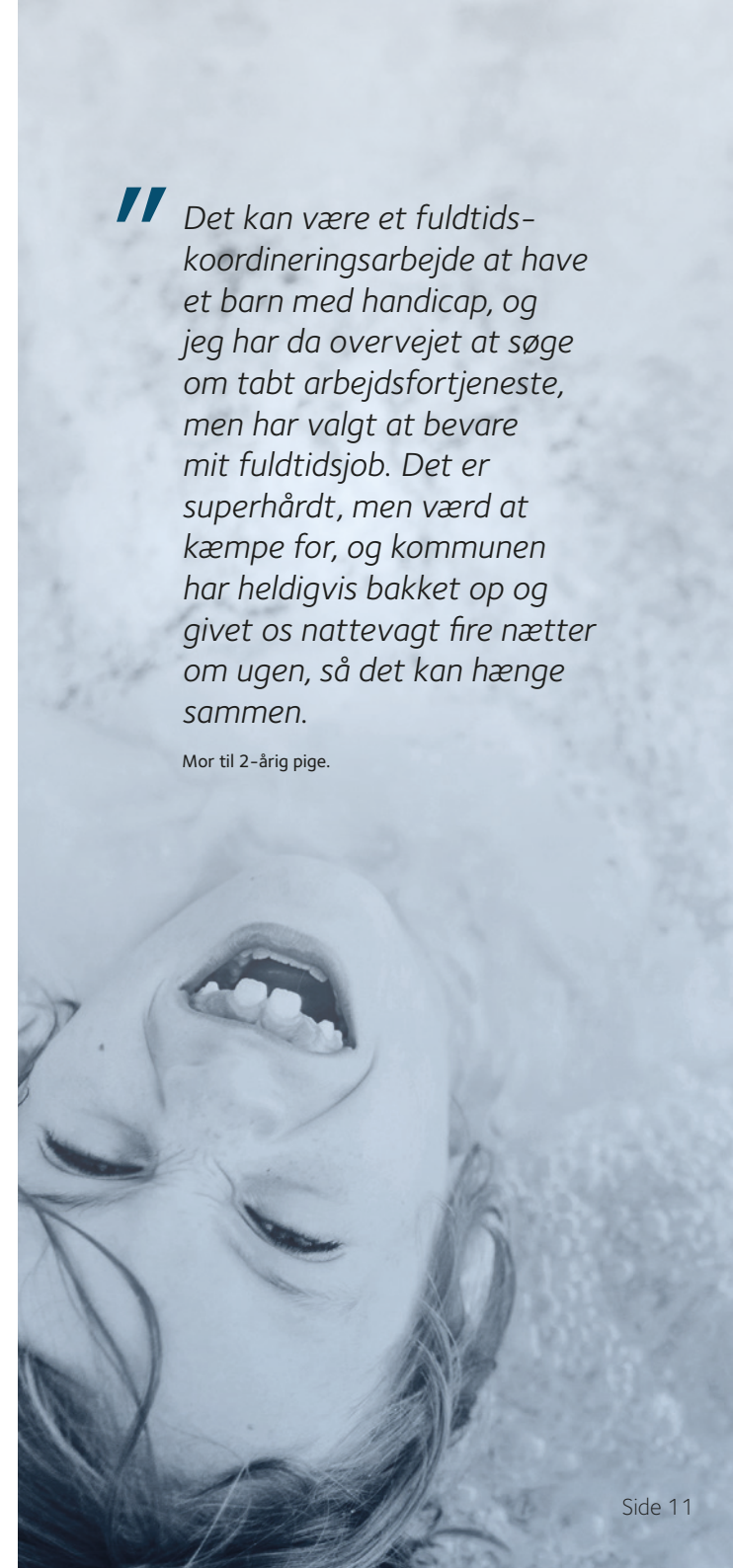
Vær ligeledes opmærksom på, at modtagelsen af tabt arbejdsfortjeneste ophører, når jeres barn fylder 18 år. I den forbindelse er det en god ide, at I, i god tid før jeres barn fylder 18 år, har haft en samtale med en rådgiver om jeres familiesituation og jeres økonomiske muligheder.

§ Læs mere om tabt arbejdsfortjeneste i barnets lov § 87.

→ På DUKH's hjemmeside kan der, under fanebladet "Selvhjælp (Handicap)", findes forskelligt materiale omkring tabt arbejdsfortjeneste: [www.DUKH.dk](http://www.DUKH.dk)

// Det kan være et fuldtidskoordineringsarbejde at have et barn med handicap, og jeg har da overvejet at søge om tabt arbejdsfortjeneste, men har valgt at bevare mit fuldtidsjob. Det er superhårdt, men værd at kæmpe for, og kommunen har heldigvis bakket op og givet os nattevagt fire nætter om ugen, så det kan hænge sammen.

Mor til 2-årig pige.





## Hjemmetræning

Hvis I som forældre ikke ønsker at benytte det dag- eller skoletilbud, I har fået anvist, har I mulighed for at søge om godkendelse til hjemmetræning af jeres barn. For at I kan få godkendt og få støtte til hjemmetræningen, skal en række betingelser være opfyldt, og der skal først udarbejdes en børnefaglig undersøgelse (barnets lov § 20 – læs mere på side 13), som skal være med til at belyse, hvorvidt hjemmetræning vil være den bedste løsning for jer og jeres barn.

Det vil være en forudsætning, at hjemmetræningen fremmer barnets tarv og trivsel og imødekommer jeres barns behov. I skal derudover som forældre være i stand til at udføre opgaven, og hjemmetræningen skal ske efter dokumenterbare træningsmetoder (barnets lov § 85).

## Hjælpe midler

Hvis jeres barn har en varig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, kan kommunen muligvis bevilge forskellige former for hjælpemidler. Det er et krav, at hjælpemidlerne i væsentlig grad afhjælper følgerne af jeres barns handicap eller letter jeres dagligdag som familie. Det er kommunen, der skal stille hjælpemidlerne til rådighed eller hjælpe jer med at anskaffe dem.

§ Læs mere om hjælpemidler i servicelovens § 112 og § 113.

➔ På Hjælpe middelbasen.dk findes der et overblik over hjælpemidler samt forskellige guides om hjælpemidler til forskellige aktiviteter. Der findes også målgruppeindgange med overblik over, hvilke hjælpemidler der er særligt relevante ved bestemte typer handicap. [www.hmi-basen.dk](http://www.hmi-basen.dk) – find guides og målgruppeindgange via billedikonerne på forsiden.

➔ Læs mere om hjælpemidler på: [www.sm.dk](http://www.sm.dk) – søg på "hjælpe midler" og "forbrugsgoder".

➔ DUKH har lavet materiale omkring hjælpemidler & forbrugsgoder: [www.dukh.dk](http://www.dukh.dk) (Find disse under fanebladet "selvhjælp". Guiden findes under "tværgående emner" og er delt op i hhv. "forbrugsgoder" og "hjælpe midler".

## Støtte til bil

Hvis jeres barn, grundet en varig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, i væsentlig grad har vanskeligt ved at kunne deltage i uddannelse, arbejde eller øvrige sociale aktiviteter uden kørsel i bil, kan I søge om støtte til køb af bil, nødvendig indretning af bilen og eventuelt om kørekort.

§ Læs mere om støtte til bil i servicelovens § 114.

➔ DUKH har lavet materiale omkring hjælpemidler og forbrugsgoder: [www.dukh.dk](http://www.dukh.dk) (Find disse under fanebladet "selvhjælp". Guiden findes under "tværgående emner" og er delt op i hhv. "forbrugsgoder" og "hjælpe midler".

## Boligændringer

Hvis jeres barn har en varig nedsat funktionsevne, kan kommunen bevilge støtte til ændringer i jeres bolig. Det er et krav, at boligændringerne er nødvendige for at gøre boligen bedre egnet som opholdssted for jeres barn. Som boligindretning regnes installationer, som er mur- og nagelfaste, og som vil efterlade synlige og udsædvanlige spor, når de eventuelt fjernes. Husk, at I altid bør søge om og have en bevilling fra kommunen, før I selv begynder at foretage boligændringer.

§ Læs mere om boligændring og boligsjæft i servicelovens § 116.

// *Det, der fylder én mest, når man får diagnosen, er: Hvordan skal det gå? Bliver vi nogensinde glade igen? Kommer han til at lave narrestreger i sin kørestol? Og det gør han jo i dén grad – heldigvis.*

Mor til 11-årig dreng.

**”** Som par bliver man udfordret på flere måder. Man kan blive nødt til at tale om ting, som man ellers ikke ville have gjort. Man skal være sparrings- og samarbejdspartner for hinanden i en helt anden grad, end i en almindelig familie.

Mor til 11-årig dreng.



## ANDRE FORMER FOR STØTTE

### Afløsning, aflastning og praktisk hjælp – for at lette jer som forældre

Når I har et barn med handicap, er det ofte nødvendigt at tilrettelægge dagligdagen ud fra jeres barns behov for støtte, hjælp, behandling og undersøgelser. Afløsning eller aflastning kan derfor være forudsætningen for, at I har resourcer nok til at deltage i et arbejdsliv, og det kan give jer tid til eventuelle søskende og eventuelt til hinanden som par.

Afløsning (i eget hjem) og aflastning (uden for hjemmet) kan foregå i kortere eller længere tid.

Loven giver desuden i nogle tilfælde mulighed for personlig hjælp og pleje og/eller støtte til nødvendige praktiske opgaver i hjemmet.

Det er jeres rådgiver, der vurderer, hvilke tilbud I kan være berettiget til. Her indgår bl.a. en vurdering af, hvor indgribende jeres barns handicap er i hverdagen og jeres families situation som helhed. Derfor er det vigtigt, at I får sat ord på jeres behov og dagligdag i dialogen med jeres rådgiver, så I sammen kan finde den rette løsning.

**§** Læs mere om personlig hjælp og pleje i servicelovens § 83 og om afløsning eller aflastning i servicelovens § 84.

### Støttende indsatser – til jeres barn og jer som familie

Barnets lov giver mulighed for andre former for hjælp og støtte på baggrund af en vurdering af jeres samlede situation i familien. Det kan fx være, at rådgiveren vurderer, at

jeres barn nogle weekender har behov for et støtteophold uden for hjemmet, for derigennem at få den nødvendige støtte eller et pusterum. Det kan også være, at I har behov for hjælp til fx praktisk, pædagogisk støtte i hjemmet eller familievejledning, så I, samlet som familie, kan få den bedst mulige hverdag.

**§** Læs mere om støttende indsatser i barnets lov § 32.

### Afdækning og børnefaglig undersøgelse

Før det kan vurderes, hvorvidt I eller jeres barn kan være berettiget til støttende indsatser (efter § 32), skal der laves en afdækning (§ 19) eller en børnefaglig undersøgelse (§ 20).

En afdækning udarbejdes i tilfælde, hvor der er tale om en afgrænset problematik, men hvor der er en bekymring for barnets udvikling, og hvor et eller flere forhold af betydning skal afklares nærmere. Afdækningen gennemføres så vidt muligt i samarbejde med jer og jeres barn. Derudover kan det være, at rådgiveren inddrager jeres øvrige private netværk, fritidstilbud og relevante fagprofessionelle, herunder PPR, dagtilbud, sundhedsplejerske, skole mv.

Hvis det vurderes, at der er behov for en mere grundig afklaring af jeres barns støttebehov, skal der laves en børnefaglig undersøgelse. Undersøgelsen udarbejdes ud fra samtaler med jer og jeres barn. Det kan i nogle tilfælde være nødvendigt, at jeres barns perspektiv bliver inddraget på anden vis end gennem samtale med barnet, fx hvis barnet har vanskeligt ved at udtrykke sig med ord. Derudover skal rådgiveren indhente beskrivelser af jeres barn fra relevante fagpersoner og til sidst lave en samlet vurdering af forholdene omkring barnet og jeres familie som helhed.

Den børnefaglige undersøgelse skal altså skabe et overblik over jeres samlede situation. Den skal være med til at sikre, at I får den støtte, der er behov for. Samtidig er formålet at finde frem til de ressourcer og handlemuligheder hos jer samt jeres netværk, der kan bidrage til at imødekomme nogle af de udfordringer, I kan opleve i hverdagen.

Hvis det, efter en afdækning eller børnefaglig undersøgelse, vurderes, at I eller jeres barn har behov for støttende indsatser, skal det ligeledes vurderes:

- Hvorvidt der skal laves en barnets plan eller en ungeplan, hvori der opstilles mål for jeres barns udvikling og trivsel.
- Hvilken slags støttende indsats der er den bedste for jeres familie.
- Hvor længe indsatsen skal vare.

Planen skal løbende justeres.

I tilfælde af anbringelse uden for hjemmet skal der altid laves en barnets plan eller en ungeplan.

**//** *Det kan være svært at have kommunen så tæt inde i privatlivet – man starter med at være en ret almindelig familie, og pludselig skal man svare på, hvordan man som forældre deler opgaver i hjemmet imellem sig, og om far er i stand til at passe barnet om natten.*

Mor til 11-årig dreng.

§ Læs mere om børnefaglig undersøgelse i barnets lov § 20 og om barnets plan og ungeplanen i barnets lov §§ 91 samt 108.

→ Læs mere om børnefaglig undersøgelse på [Social-, Bolig- og Ældreministeriets hjemmeside](#)

### Anbringelse uden for hjemmet

I nogle familier kan det af forskellige årsager være nødvendigt, at barnet ikke bor hjemme. Der er derfor mulighed for, at barnet fx kan bo i en plejefamilie eller på et børne- og ungehjem.

I skal som udgangspunkt betale delvist for anbringelsen. Beløbet beregnes ud fra jeres indkomst, men der er i visse tilfælde mulighed for at nedsætte betalingen.

Hvis jeres barn bliver anbragt uden for hjemmet, har I stadig forældremyndigheden.

§ Læs mere om anbringelsessteder for børn og unge i barnets lov § 43.

→ Hvis jeres barn skal anbringes uden for hjemmet, kan det være en stor hjælp at tale med andre forældre i samme situation. Læs mere på [www.fbu.dk](http://www.fbu.dk)





# Retssikkerhed og klageregler

## PARTSHØRING

Inden kommunen træffer afgørelse i jeres barns sag, har I ret til at blive hørt.

§ Læs mere om partshøring i forvaltningslovens §§ 19 og 20.

## AKTINDSIGT

I har – med enkelte undtagelser – ret til at se alle de dokumenter, der indgår i sagsbehandlingen hos en offentlig myndighed. I kan bede om aktindsigt, skriftligt eller mundtligt.

§ Læs mere om aktindsigt i forvaltningslovens §§ 9 og 10.

## KLAGEREGLER

Hvis I mener, at der er sket fejl i jeres sag, eller hvis I er uenige i en afgørelse, som kommunen har truffet, har I mulighed for at klage. Afslag skal gives skriftligt sammen med en vejledning om, hvordan og til hvem I skal klage. Vær opmærksom på de tidsfrister, der gælder for indsendelse af klagen.

Det sociale område: Klagen sendes til jeres kommune, der skal revurdere afgørelsen. Hvis kommunen ikke giver jer ret i klagen, skal den sendes videre til Ankestyrelsen.

**Sundhedsområdet:** Hver region har et patientkontor, hvor I kan få vejledning om, hvad I kan klage over, og hjælp til at udforme klagen.

→ Læs mere hos Styrelsen for Patientsikkerhed på: [www.stps.dk](http://www.stps.dk)

**Undervisningsområdet:** Vil I klage over almindelige undervisningstilbud eller specialundervisning, skal I henvende jer til kommunen eller den skoleleder, som har truffet afgørelsen. Hvis jeres barn modtager specialundervisning, er der mulighed for at klage til Klagenævnet for Specialundervisning.

→ Læs mere om klagenævnet hos Ankestyrelsen på: [www.ast.dk](http://www.ast.dk) – søg på "klagenævnet for specialundervisning".

→ I DUKH's lovguides for de enkelte relevante områder gives forklaringer på, hvordan I kan klage: [www.dukh.dk](http://www.dukh.dk) – find dem under "selvhjælp".

→ Læs mere om Ankestyrelsens principafgørelser på de relevante lovområder: [www.ast.dk](http://www.ast.dk) – søg på "Find principafgørelser".

// *Jeg fik et råd under en af de længere ventetider på sagsbehandling: Fat mod – det er et spørgsmål om tid, så løser tingene sig. Alting løser sig, uanset om det så tager år at vente på. Der er ingenting, der vil gå uløst hen. Det har hjulpet mig mange gange.*

Mor til 5-årig pige.



# Barnets alderstrin

Nogle børn diagnosticeres allerede under graviditeten, andre i forbindelse med fødslen og den første tid, mens handicappet først konstateres senere i barndommen hos andre. Uanset, hvornår det sker for jeres barn, er det vigtigt, at I som forældre tilbydes støtte. I de nedenstående afsnit kan I læse om relevante støttemuligheder og opmærksomhedspunkter, inddelt efter barnets alderstrin.

Inden for tre måneder efter, at kommunen har fået kendskab til, at jeres barn bliver født med eller får konstateret en betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, skal I tilbydes familievejledning. Familievejlederen skal fortælle jer, hvilke andre relevante fagpersoner som kan rådgive og vejlede jer (læs mere om familievejlederordningen på side 5).

## RÅDGIVNING FØR FØDSLEN

Hvis en graviditetsundersøgelse viser, at jeres barn 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 denne 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 den gravide 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, som man har om jeres barns handicap – hvilke muligheder der er for behandling, og hvilken betydning handicappet kan få for barnet og for jeres familie, både for jer som par og for eventuelle søskende.

Til denne rådgivning hører også information om, hvilke muligheder der er for at få støtte, eventuelt ved at I får formidlet kontakt til den relevante handicap- eller forældreorganisation, hvor I bl.a. kan tale med andre forældre, der har et barn med handicap.

Senere i graviditeten kan I få råd og vejledning hos jeres praktiserende læge, hos sundhedsplejersken eller ved en jordemoder.



## SUNDHED, TRIVSEL OG PASNING

Efter fødslen tilbydes I besøg af sundhedsplejersken. I kan tale med sundhedsplejersken om alt, der angår jeres barn og hele familiens sundhed og trivsel, fx udfordringer i dagligdagen, forælderroller, ansvar, barnets udvikling og trivsel, sorg og krise. I nogle kommuner har sundhedsplejersken ligeledes forskellige tilbud til jer som forældre, der kan være med til at understøtte jeres nye rolle som familie.

I kender jeres barn bedst, og det er derfor vigtigt, at I som forældre indgår i en tæt dialog med de relevante fagpersoner om at vurdere og beskrive jeres barns behov så præcist som muligt.

### Pasning

Når I får behov for et pasningstilbud til jeres barn, er det kommunen, der skal sørge for et dagtilbud, såsom: dagpleje, vuggestue og børnehave. Kommunen skal sørge for, at der her er den nødvendige støtte til rådighed, fx støttepædagog, hjælpemidler, særligt legetøj mv.

Kan det ikke lade sig gøre at inkludere jeres barn i de almindelige pasningstilbud, vil kommunen først foretage en udredning af behovet for særlig støtte og derefter sammen med jer beslutte, hvilket særligt dagtilbud, der vil være bedst for jeres barn. Vær opmærksom på, at der er forskel på de enkelte kommuners tilbud.

- § Læs mere om særlige dagtilbud i barnets lov § 82.
- Spørg sundhedsplejersken eller familievejlederen, om der findes informationsmateriale om netop jeres barns handicap. Der kan også være hjælp at hente i de relevante handicap- og forældreorganisationer: [www.handicap.dk](http://www.handicap.dk)
- Social- og Boligstyrelsen har udgivet en række materialer omkring sjældne handicap. [Se mere her](#)

// Husk, at efter diagnosen er ens barn stadig det samme barn som før. Barnet er ikke sin diagnose.

Far til 11-årig pige.





# 3-7 ÅR

## BØRNEHAVE, SPECIALTILBUD OG SKOLESTART

I skal i god tid sammen med kommunen tage stilling til, om jeres barn skal i en almindelig børnehave, eller om der er behov for et specialtilbud. Her er det vigtigt, at I som forældre er aktivt med til at beskrive jeres barn. Det er jer, der har det tætteste kendskab til jeres barns ressourcer og behov.

Vurderingen af, om jeres barn skal tilbydes det ene eller det andet tilbud, skal tage udgangspunkt i en konkret, individuel vurdering af barnets samlede situation. Som udgangspunkt vil man forsøge at inkludere jeres barn i kommunens almindelige dagtilbud med støtte – med mindre det ud fra den individuelle vurdering vurderes, at et specialdagtilbud er bedre egnet for jeres barn.

### Overgang til skole

Når I har et barn med handicap, er det særlig vigtigt 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 forskelligt fra kommune til kommune, hvem den person er, men som udgangspunkt bør der afholdes overgangsmøder omkring jeres barn med henblik på at rådgive jer om valg af skole.

§ Læs mere om særlige dagtilbud og hjemmetræning i barnets lov §§ 82-85.

➔ [www.dukh.dk](http://www.dukh.dk) – søg på "hjemmetræning".

*Vi fik vores datter i en almindelig børnehave, og det har været altafgørende, at hun kunne blive i vores nærmiljø. Hun har venner og veninder iblandt dem, hun er vokset op med. Og de ser hende som den, hun er som person – og ikke bare som en pige i kørestol.*

Mor til 5-årig pige.

*” Vi prøver at lade være med at måle vores datters udvikling i forhold til andre børns fremskridt, men i stedet i forhold til hvordan hun selv udvikler sig.*

Far til 11-årig pige.



## 7-12 ÅR

### SKOLE, SPECIALUNDERVISNING OG FRITIDSTILBUD

Børn med handicap er omfattet af folkeskoleloven og er, i lighed med andre børn, undervisningspligtige. Hvis det er meningsgivende, ud fra barnets handicap, vil man som udgangspunkt forsøge at inkludere barnet i et alment skoletilbud. Hvis barnet inkluderes i den almene undervisning, kan der gøres brug af øvrige forskellige støtteforanstaltninger, så barnet har mulighed for at deltage i den almene undervisning.

Det er PPR (Pædagogisk Psykologisk Rådgivning), der – med input fra børnehave og øvrigt netværk omkring jeres barn – vurderer, om der er behov for specialundervisning og specialpædagogisk bistand. I kan henvende jer til PPR for at få hjælp til at afklare, hvilket skoletilbud jeres barn har behov for, samt få information og rådgivning om de muligheder I har ved valget af skole.

Det er kommunen, der skal stille et relevant skoletilbud til rådighed. Hvis det ikke findes i kommunen, kan det være en mulighed, at jeres barn får et andet tilbud, fx i en anden kommune eller i et mere specialiseret tilbud.

Hvis det bliver vurderet, at jeres barn har brug for det, skal skolen give støtte i form af hjælpemidler, der er til rådighed i skolen, og skolen skal kunne sørge for personlig og praktisk hjælp til jeres barn. Vær opmærksom på, at hjælpen gives efter et individuelt skøn, og at der er forskel på tilbuddene i de forskellige kommuner og fra skole til skole.

Skolevalget skal ske i samråd med jer som forældre, og jeres ønsker skal fremgå tydeligt af indstillingen. Derfor er det vigtigt, at I aktivt er med til at beskrive jeres barns situation og behov så grundigt som muligt.

Hvis I ønsker en privatskole til jeres barn, bør I først kontakte kommunen for at få rådgivning om de særlige regler, der gælder om bl.a. betaling, støttemuligheder og fritidstilbud.

#### Fritidstilbud

Når skoleplanlægningen er på plads, bliver næste skridt at finde det rigtige fritidstilbud i den kommunale skolefritidsordning (SFO) eller et klubtilbud. Som udgangspunkt vil man forsøge at inkludere jeres barn i de almindelige fritidstilbud, men nogle børn kan have behov for andre rammer og fællesskaber, fx i et specialtilbud sammen med andre børn med handicap.

§ Læs mere om undervisningstilbud i folkeskolelovens § 3, stk. 2 (specialpædagogisk bistand til skolebørn), § 20, stk. 2 (specialundervisning og specialpædagogisk bistand) og § 20, stk. 3 (lands- og landsdelsdækkende undervisningstilbud).

→ Læs mere om specialundervisning på: [www.uvm.dk](http://www.uvm.dk) – søg på ”specialundervisning i folkeskolen”.



*” Min datter ved udmærket godt, at hun er lidt anderledes, end andre. Men hun skal nok lære at få et godt liv*

Får til 11-årig pige.

12-14 ÅR

## FRITIDSAKTIVITETER, FÆLLESSKAB OG LEDSAGERORDNING

Det er vigtigt for alle børn at føle sig som en del af et fællesskab, fx i skolen, fritidstilbuddet eller i andre sociale sammenhænge. Et aktivt fritidsliv er med til at styrke jeres barns sociale liv og kontakt til omverdenen, og det kan samtidig være med til at øge jeres barns trivsel og følelse af mestring.

I alle kommuner findes almindelige fritidstilbud som fritidsklub, ungdomsskole, skolefritidsordning (SFO) eller idræts- og hobbyaktiviteter. Nogle fritidstilbud har mulighed for at skabe muligheder for, at også børn med handicap kan deltage i aktiviteterne, fx via særlige støtteordninger. En del kommuner har efterhånden særlige fritidstilbud eller hold, specifikt målrettet børn og unge med handicap, men det er op til den enkelte kommune og det enkelte fritidsfællesskab at beslutte dette.

### Ledsagelse

Som alle andre større børn og unge har hjemmeboende børn og unge med handicap brug for at deltage i selvvalgte aktiviteter udenfor hjemmet, og uden at I som forældre skal med. Det styrker barnet eller den unges identitetsskabelse og selvstændiggørelse, og det giver mulighed for at etablere og vedligeholde sociale kontakter og venskaber.

Børn og unge mellem 12 og 18 år, som ikke kan færdes alene på grund af betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, skal tilbydes 15 timers ledsagelse om måneden. Ledsagerordningen gælder dog ikke for børn, der er an-

bragt uden for hjemmet eller i støtteophold. Derudover kan personer med meget nær tilknytning til barnet normalt ikke ansættes som ledsager.

§ Læs mere om ledsageordningen i barnets lov § 89.

### Samvær med ligestillede

For nogle børn kan det være rart at være en del af et fællesskab med andre børn med handicap, hvor de kan dele erfaringer og blive mødt af andre, der har haft samme oplevelser. Det kan derfor være en god idé, at I undersøger mulighederne for, at jeres barn kan få kontakt med andre børn, der også har et handicap.

Handicaporganisationerne har indimellem forskellige tilbud til større børn og unge i forhold til at indgå i fællesskaber, og det er muligt at dyrke handicapidræt inden for en række forskellige sportsgrene. I kan også undersøge mulighederne for at komme på kurser og familie-ferieophold.

§ Læs mere om klubtilbud og særlige klubtilbud i barnets lov §§ 82-84.

➔ Læs mere om idrætsaktiviteter på: [www.parasport.dk](http://www.parasport.dk) eller på: [www.specialsport.dk](http://www.specialsport.dk)



## UNGDOMSLIV, UDDANNELSE OG FREMTIDSPLANER

I god tid, før det sidste skoleår, og i et tæt samarbejde med uddannelsesvejleder og jeres barns lærere, bør I begynde at drøfte fremtiden for og med jeres barn. Det er vigtigt at få jeres barns ønsker og drømme afklaret og få klarlagt forventninger og muligheder, så der kan planlægges langsigtet, når der inden længe skal træffes valg om uddannelse.

I snakken kan der indgå indledende overvejelser om jeres barns behov for og ønsker til bolig, arbejde og fritidsliv på længere sigt. Den unge har krav på at få et uddannelses- eller beskæftigelsestilbud efter 9. klasse. De enkelte uddannelsesinstitutioner skal selv stille den nødvendige kompenserende støtte til rådighed.

Det er den lokale afdeling af Ungdommens Uddannelsesvejledning (UU), der skal vejlede den unge i overgangen fra folkeskolen til ungdomsuddannelserne.

→ SUMH (Sammenslutningen af Unge Med Handicap) er en paraplyorganisation for unge med handicap, som arbejder for, at alle unge, på tværs af handicap, kan leve det ungdomsliv, de ønsker. Organisationen har bl.a. udarbejdet materiale om tilgængelighed og rummelighed på ungdomsuddannelser. Læs mere på: [www.sumh.dk](http://www.sumh.dk)

→ Find den lokale UU-afdeling på: [www.ug.dk](http://www.ug.dk)

→ Læs om tilgængelighed til uddannelse på: [www.tilgaengelighed.emu.dk](http://www.tilgaengelighed.emu.dk)

## UNGDOMSUDDANNELSE, OVERGANG TIL VOKSENLIVET OG ÆNDREDE REGLER

Unge med handicap, der begynder på en ungdomsuddannelse, skal have den nødvendige støtte og de nødvendige hjælpemidler. På de ordinære ungdomsuddannelser (ikke STU) kan der gives SPS-støtte. Denne støtte kan have mange former, men er ikke terapi, behandling eller lektiehjælp. Det er uddannelsesstedet, der, i samarbejde med den unge, vurderer og afklarer, hvilken type støtte den unge har brug for. Det er også uddannelsesstedet, som skal sørge for at skaffe støtten.

### Særligt tilrettelagt ungdomsuddannelse – STU

Hvis jeres barn har et så omfattende handicap, at der ikke er mulighed for – selv med støtte – at gennemføre en ordinær ungdomsuddannelse, skal kommunen tilbyde en 3-årig særligt tilrettelagt ungdomsuddannelse (STU).

Formålet med en STU er, at den unge får personlige, sociale og faglige kompetencer til en så selvstændig og aktiv deltagelse i voksenlivet som muligt. Ungdomsuddannelsen indeholder derfor elementer af almen dannelse, udvikling af evner og interesser samt møder med den praktiske virkelighed. Samtidig giver ungdomsuddannelsen tilknytning til et ungdomsmiljø, hvor den unge kan få nye sociale erfaringer.

Det er den lokale afdeling af Ungdommens Uddannelsesvejledning (UU) i kommunen, der indstiller den unge til STU. Det er dog kommunen, der skal træffe afgørelse i forhold til, om den unge er berettiget til uddannelsen.

### Fra barn til voksen

Når man som ung med et handicap modtager støtte efter barnets lov eller serviceloven, skal kommunen begynde forberedelsen af overgangen til voksenlivet allerede, når den unge fylder 16 år (barnets lov § 122).

Det gælder også, hvis I som forældre modtager støtte på baggrund af jeres barns handicap. Det vil sige, at de ydelser, tilbud og rutiner, som har været en del af jeres hverdag ændres. Indtil nu har fokus været på jer som familie ved vurderingen af jeres barns behov for støtte. Men når jeres barn bliver myndigt, er han/hun ikke længere omfattet af jeres forsørgelsespligt, så kommunen vil herefter først og fremmest fokusere på den unges egne forhold og behov – og altså ikke længere se på familiens samlede situation.

Det er derfor vigtigt at være i tæt dialog, modtage rådgivning og derefter overveje, hvad de ændrede vilkår vil betyde for jer som familie, så I er så godt forberedt som muligt.

**//** *For mig betød det ALT at starte på en uddannelse. Det var så vigtigt for mig at komme ud og blive en del af det sociale fællesskab med en masse almindelige unge.*

21-årig teologistuderende.

Forberedelsen til voksenlivet skal foregå i tæt dialog med jer og jeres barn, og i forberedelsen skal der indgå overvejelser om følgende forhold vedrørende den unge:

1. Behov for hjælp og støtte som følge af funktionsnedsættelsen
2. Uddannelse
3. Beskæftigelse og forsørgelsesgrundlag
4. Boligforhold
5. Sociale forhold
6. Øvrige relevante forhold.

Forberedelsen skal være afsluttet, så kommunen kan træffe afgørelse om den fremtidige støtte, og støtten derfor kan igangsættes umiddelbart efter, at jeres barn fylder 18 år. Når jeres barn fylder 18 år, får han/hun også sin egen rådgiver. Herefter er det kun, hvis den unge selv ønsker det, at I kan deltage ved møder med rådgiveren (som bisiddere).

→ Læs mere om forberedelse af overgangen til voksenlivet for unge med handicap i barnets lov §§ 122 og 123.

På grund af deres handicap kan nogle unge ikke selv træffe beslutninger om personlige forhold, fx om de skal flytte eller beslutninger omkring deres økonomi. Der kan derfor være

behov for, at andre træffer beslutninger for barnet. I de tilfælde er det muligt at søge om værgemål. Søg råd og vejledning i Familieretshuset, eller læs mere på [Familieretshusets hjemmeside](#).

§ Læs mere om STU (Særligt Tilrettelagt Ungdomsuddannelse) i lov om ungdomsuddannelse for unge med særlige behov, lov nr. 564.

// *Det er en frigørelsesproces, når man kommer i teenageårene. Det er en balancegang mellem, at ens forældre skal støtte op, men samtidig trække sig i nogle tilfælde. Min oplevelse er, at hvis mine forældre er med til fx møder, bliver der ofte talt til mine forældre, ikke til mig. Jeg har snakket med mine forældre om, hvor meget de skulle fylde i samtaler med fx lægen. Det kan være en svær snak at tage og bede dem træde lidt tilbage.*

Ung på 25 år om at inddrage forældrene bedst muligt i overgangen til voksenlivet.

→ DUKH har lavet lovguiden "Værd at vide om overgangen fra barn til voksen" (til både forældre og unge): [www.dukh.dk](http://www.dukh.dk) – find guiden under "Hjælp til selv-hjælp".

→ Pjecen fra LEV, "Hånd om paragrafferne: 18 år...og hvad så?" er til forældre til børn med udviklingshæmning, men kan med fordel også læses af andre: [www.lev.dk](http://www.lev.dk) – find pjecen under fanebladet "Selv-hjælp".

→ Læs mere om STU (Særligt Tilrettelagt Ungdomsuddannelse) på: [www.ug.dk](http://www.ug.dk) – søg på "unge med særlige behov".



## Forældre til børn med handicap

Denne guide er til jer, der er forældre til eller venter et barn med handicap. Guiden gennemgår de vigtigste tilbud om hjælp og støtte og giver jer en række henvisninger til, hvor I kan søge mere viden.

**//** *Det er rigtig godt at have så meget information samlet på ét sted – det er bestemt noget, vi har manglet i flere situationer. Tingene er forklaret, så vi kan forstå det, og det er dejligt at læse nogle udsagn fra andre forældre, der har prøvet at stå i samme situation.*

Mor til 6-årig dreng.