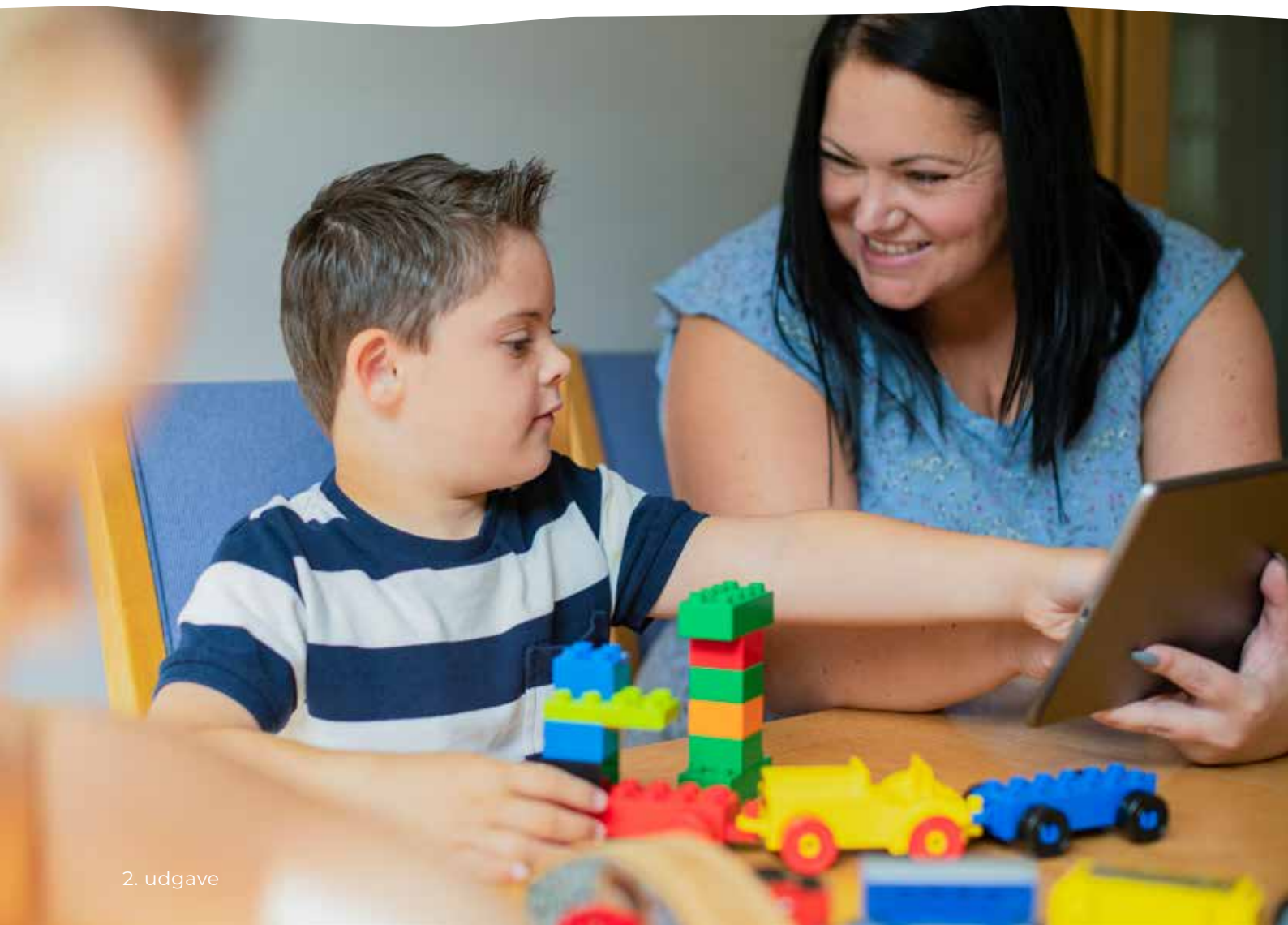


Nye forældre til et barn med udviklingshandicap



- LIVET MED UDVIKLINGSHANDICAP





Forord

Lev er en forening og et fællesskab for mennesker med udviklingshandicap og deres familier. Foreningen har eksisteret siden 1952, men har løbende udviklet sig i takt med samfundsudviklingen.

Med denne pjece giver vi en kort introduktion til nogle af de ting, man skal være opmærksom på, når man får et barn med udviklingshandicap. Pjecen er ikke en facitliste – hverken når det gælder udfordringerne i familielivet, eller når det gælder mulighederne for at få hjælp. Men vi håber, at I med denne pjece står lidt bedre rustet til at tage de første skridt som familie med et barn med udviklingshandicap.

Et barn med udviklingshandicap bringer både glæder og udfordringer

At få et barn med udviklingshandicap er en stor omvæltning med blandede følelser af glæde over det lille nye barn og af bekymring og usikkerhed om fremtiden for barnet og familien.

Familielivet vil blive anderledes med et barn med udviklingshandicap. Ikke dårligere, bare anderledes end familielivet for de fleste andre.

Som alle andre småbørn vil barnet med udviklingshandicap både bringe glæder og udfordringer med sig ind i familielivet.

Børn med udviklingshandicap har de samme grundlæggende behov som alle andre småbørn. Ud over mad og drikke så er forældre-barn kontakten med omsorg, nærhed, kærlighed og stimulering helt basal for alle børns udvikling.

Der vil fra livets start være behov for en særlig indsats og en særlig opmærksomhed på barnets ressourcer og udviklingsmuligheder. En tidlig indsats giver barnet de bedste forudsætninger i livet.

Det er i samspil med deres nærmeste, at børn udvikler sig – det gælder også for børn med udviklingshandicap.

HVAD ER UDVIKLINGSHANDICAP?

Mennesker med udviklingshandicap udvikler sig ikke så meget eller så hurtigt som andre. Det viser sig allerede i barndommen, hvor kognitive, sprog-

lige, motoriske og sociale evner og færdigheder sjældent svarer til det, der ses hos jævnaldrende.

Årsagen til udviklingshandicap kendes langt fra i alle tilfælde, men udviklingshandicap kan være en følge af for eksempel arvelige faktorer, kromosomfejl eller tidligt erhvervet hjerneskade opstået før, under eller efter fødslen. Der er stor forskel på, hvor indgribende et handicap det enkelte barn har. Men uanset graden af udviklingshandicap, så har alle børn og voksne ret til udvikling – og til at få den nødvendige støtte til denne udvikling.

HVOR FÅR MAN HJÆLP?

I vil som alle andre nye forældre få tilbud om hjemmebesøg af sundhedsplejersken.

Når barnet er født med udviklingshandicap eller har en tidligt erhvervet hjerneskade, har kommunen en særlig forpligtelse til at yde en udvidet rådgivning om muligheder for hjælp og støtte. Hjælpen til familier med et barn med handicap ydes efter Serviceloven, som er Danmarks sociallov.

KONTAKT JERES SAGSBEHANDLER

I tildeles af kommunen en sagsbehandler som skal hjælpe jer med at finde rundt i Servicelovens muligheder for hjælp og støtte. Der findes en meget bred vifte af støttemuligheder til børn med handicap og deres familier i Serviceloven. Og kommunen er forpligtet til at rådgive jer bredt om alle relevante støttemuligheder.

Der kan være spørgsmål om økonomisk støtte til dækning af merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste eller rådgivning om valg af dagtilbud og aflastningsmuligheder. Hvis der er behov for det, skal sagsbehandleren kontakte andre relevante fagpersoner, som kan rådgive og vejlede jer. Det er vigtigt for jeres barns udvikling, at der sættes ind med den rigtige støtte så tidligt som muligt. Ofte vil det betyde, at kommunens specialrådgivning, pædagogisk-psykologiske rådgivning (PPR) eller andre instanser skal inddrages. I samarbejde med jer vil fagpersonerne vurdere og beskrive barnets behov, hvilket almindeligvis kaldes en udredning.

På baggrund af udredningen iværksættes den nødvendige støtte og behandling. Serviceloven giver børn med handicap ret til et målrettet støtte- og udviklingstilbud. Indsatsen kan ofte finde sted i det etablerede system sammen med alle andre børn - for eksempel tidlig indsats i vuggestue og børnehave med specialpædagogisk indsats, ergoterapi, fysioterapi, talepædagog mv. Men en del af indsatsen kan også finde sted i særlige, specialiserede handikaptilbud – for eksempel specialbørnehaver, døgninstitutioner mv.

Det er jeres sagsbehandler, der vurderer og bevilger støtte efter den sociale lovgivning på baggrund af de beskrevne behov, som skal være fagligt begrundet ud fra en individuel og konkret vurdering af barnets og familiens behov for hjælp og støtte.

Hjælp efter Serviceloven gives på baggrund af en ansøgning, hvor I beskriver behovet og den nødvendige støtte. Hvis ikke kommunen imødekommer jeres ansøgning, kan I klage til kommunen.

Klagen behandles i ankesystemet, der er uafhængigt af kommunen.



HOVEDPRINCIPPER SKAL FØLGE FN'S HANDICAPKONVENTION

De overordnede principper for både den statslige og de regionale og lokale forvaltningers indsats over for mennesker med handicap fremgår af FN's Handicapkonvention, som Danmark har ratificeret.

Med ratifikationen har Danmark accepteret, at man skal "vedtage alle passende lovgivningsmæssige, administrative og andre foranstaltninger til gennemførelse af de rettigheder, der anerkendes i denne konvention".

I konventionens artikel om børn med handicap hedder det blandt andet, at deltagerstaterne skal sikre, at børn med handicap fuldt ud kan nyde alle menneskerettigheder og grundlæggende frihedsrettigheder på lige fod med andre børn. Og at ved alle foranstaltninger vedrørende børn med handicap skal barnets tarv komme i første række.



Gode råd, kort:

- Bed kommunen om at rådgive jer om alle støttemuligheder efter Serviceloven og anden lovgivning.
- Ansøg om den hjælp, som I mener, at der er brug for – også selvom rådgiveren ikke mener, at I kan få den bevilget.
- Hvis jeres ansøgning ikke imødekommes af kommunen, kan I overveje at klage. Kommunen har pligt til at rådgive om klagemulighederne, og man kan både klage mundtligt og skriftligt.



PAS PÅ PARFORHOLDET OG FAMILIELIVET!

Alle familier har perioder med op- og nedture. Det gælder også for familier med børn med handicap. At få et barn med udviklingshandicap skal ikke gå ud over parforholdet eller resten af familien. Det er vigtigt at vide, at barnet er en fællesopgave for mor og far. Det er nødvendigt at få aftalt rolle- og ansvarsfordeling – og at tale om de udfordringer man hver især oplever. Rollefordelingen og forventningsafstemningen mellem mor og far er vigtig for at få hverdagen til at hænge sammen, men husk at I ikke bare er et arbejdsfællesskab.

Find nogle gode aflastningsmuligheder som I trygt kan overlade jeres barn til. Brug eventuelt bedsteforældre, gode naboer og venner, som kender jeres barn godt. Det er vigtigt for parforholdet at få barnet passet en gang i mellem, så I kan få noget voksentid sammen – alene.

Kontakt sagsbehandleren når I får behov for aflastning - og gør det før, det er for sent.

SØSKENDE

Hvis der er andre børn i familien, er det meget vigtigt, at I også finder tid til samvær med dem, så de ikke føler sig oversete. Kvalitetstid kan man have alle sammen samtidigt, men husk, at der også skal være "solo-tid" engang imellem. Det vigtigste er, at søskende føler sig set og hørt, og føler, at de også er en vigtig del af familien. Støt søskende i at de - udover familielivet - også har deres egne jævnaldrende venner fra skolen, i en fritidsklub eller i lokalsamfundet.

BRUG BEDSTEFORÆLDRENE

Bedsteforældre oplever også følelser af sorg, bekymring og glæde over det nye barnebarn med udviklingshandicap. Bedsteforældre ønsker ofte at hjælpe og kan være en central støtte i familien. Brug bedsteforældrene som ressourcepersoner, hvis de kan og ønsker det.

HVAD KAN I BRUGE LEV TIL?

Uanset ens baggrund som forældre kan man føle sig på bar bund og alene i verden, når man får et barn med udviklingshandicap. Der er netværk, hjælp og rådgivning at hente hos Lev.

Lev er et fællesskab for mennesker, der på meget forskellig vis har helt konkrete livserfaringer om det at have et udviklingshandicap – og om det at leve i en familie med et barn med et udviklingshandicap. At dele de erfaringer er værdifuldt for mange. Lev er også på Facebook (www.facebook.com/ForeningenLev), hvor forældre og fagpersoner udveksler gensidige erfaringer og informationer, samt stiller spørgsmål om stort og småt til hinanden.

Hvis man ønsker indflydelse på forholdene for familier med et barn med handicap, kan man vælge at gå ind i bestyrelsen i den lokale Lev kommune. For Lev er også talerør for mennesker med udviklingshandicap og deres pårørende – blandt andet i forhold til regeringen, politikerne på Christiansborg, kommunerne og i medierne.

Levs rådgivning

Levs rådgivning kan vejlede om gældende lovbestemmelser og lovforklaring og kan henvise til de relevante myndigheder, fagpersoner eller organisationer for yderligere rådgivning. Rådgivningen går som udgangspunkt ikke ind i konkret sagsbehandling, og Levs rådgivning erstatter ikke kommunernes rådgivning.

For at kunne give en bedre rådgivning opfordrer vi til, at I benytter vores netrådgivning. Der findes en skabelon på www.lev.dk – se under "rådgivning".

www.lev.dk

Lev er en forening og et fællesskab for mennesker med udviklingshandicap, deres familier og frivillige.

www.oligo.nu

Center for Oligofrenipsykiatri laver terapeutiske forløb samt en bred vifte af formidlingsaktiviteter vedrørende mennesker med udviklingshandicap.

www.borger.dk/Sider/Boern-med-handicap.aspx

På [Borger.dk](http://www.borger.dk) - Børn med handicap kan du blandt andet læse om, hvilke muligheder der er for at få rådgivning og praktisk og økonomisk støtte fra din kommune.

www.socialstyrelsen.dk/viso

VISO er den nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation. VISO rådgiver kommuner, borgere, institutioner og tilbud.

Levs telefonrådgivning er åben for medlemmer på tlf. 8038 0888. Se rådgivningens åbningstider på www.lev.dk.

For at modtage rådgivning kræves det, at man er medlem af Lev.

Ring og meld dig ind på 3636 9696 eller udfyld formularen på vores hjemmeside www.lev.dk.

Se desuden følgende hjemmesider:

www.dukh.dk

Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet - rådgiver om handicapkompenserende ydelser i sager mellem en borger og typisk en kommune. DUKH er en uvildig part i sagen og er organiseret som selvejende institution under Socialministeriet.

www.socialstyrelsen.dk

Socialstyrelsen - Guide til hjælp og støtte til forældre til et barn med handicap.

DANSK HANDICAPPOLITIK HVILER PÅ

- Solidaritetsprincippet: Som indebærer, at alle har et ansvar for andre – hvilket blandt andet kommer til udtryk ved, at mange ydelser er finansieret gennem skattebetaling
- Sektoransvarlighedsprincippet: Som indebærer, at den offentlige sektor, der udbyder en ydelse, en service eller andet, er ansvarlig for, at den pågældende ydelse er tilgængelig for borgere med nedsat funktionsevne
- Kompensationsprincippet: Som indebærer, at mennesker med nedsat funktionsevne i videst muligt omfang skal kompenseres for følgerne heraf.

Det skal dog bemærkes, at der til trods for kompensationsprincippet lægges vægt på,

a) at personen med funktionsnedsættelse og dennes familie har mulighed for selv

at varetage de opgaver, der følger af handicappet, idet der i 'familiebegrebet' ligger en naturlig omsorgsforpligtelse samt,

b) at familien kan fungere så 'normalt' som muligt – og skal kompenseres for funktionsnedsættelsen

LEV ANBEFALER

- At der sker en tidlig indsats, når det formodes, at barnet har udviklingshandicap eller et andet handicap
- At tilbud, der omfatter børn og unge med udviklingshandicap, tilrettelægges i samarbejde med forældrene
- At der udarbejdes en skriftlig handleplan i samarbejde mellem den kommunale sagsbehandler og forældrene – også selvom der ikke er iværksat foranstaltninger i henhold til § 32 eller § 52



- LIVET MED UDVIKLINGSHANDICAP