

Præsentation af danske forhold med vægt på Århus-projektet: "Hjælp til familier med børn med handicap"

Lektor Kirsten Henriksen

Den Sociale Højskole i Århus

Konferencen: "Barn med nedsatt funksjonevne og deres familier-. Nye ideer - utfordringer for fremtiden"

Reykjavik 1.11.05



Århus-projektet: "Hjælp til familier med børn med handicap"

Danske ordninger+ erfaringer fra projektet

Disposition:

- Præsentation af projektet
 - Baggrund: Den danske handicappolitik
 - Baggrund: Den danske lovgivning
 - Mulige konsekvenser af at passe barn med handicap hjemme for forældre (mødre)
 - Århus projektet:
 - Rådgivning om tabt arbejdsfortjeneste- muligheder og overvejelser
 - Muligheder på arbejdsmarkedet -fleksibilitet
 - Aflastning i hjemmet- gøre forældrenes deltagelse i arbejdslivet muligt
 - Handleplaner - bevare perspektivet om arbejdslivet
- Afslutning/anbefalinger



Århus-projektet: "Hjælp til familier med børn med handicap"

Præsentation af projektet

- Bevilget af Socialministeriet (satspuljemidler)
- Projektperiode: August 1996 - december 2000
- Arbejdede i Århus og Ry kommuner
- Et undersøgelses- og metodeudviklingsprojekt
- Fokus: Betydningen af at passe et barn med handicap hjemme
- Metodeudvikling: At bevare eller genetablere forældrenes kontakt med arbejdsmarkedet/mulighederne for selvforsørgelse plus arbejde med kontakten mellem familie og socialforvaltning



Århus-projektet: "Hjælp til familier med børn med handicap"

Baggrund: Den danske handicappolitik

- Normaliseringsprincippet oprindeligt:
- "At lade de udviklingshæmmede få en tilværelse så nær det normale som muligt"

(Nirje 1972:101 efter Krogstrup, 1999:33).



Århus-projektet: "Hjælp til familier med børn med handicap"

Baggrund: Den danske handicappolitik

- **Kompensationsprincippet:** " Personer med nedsat funktionsevne [skal] i videst muligt omfang kompenseres for følgerne af deres nedsatte funktionsevne"

(Vejledningen:13)

- "Hensynet til, at familien kan fungere så normalt som muligt med de ekstraordinære belastninger, der følger af et familiemedlems handicap, herunder hensynet til, at familien ikke bliver gjort til en plejeforanstaltning, men fortsat kan fungere som en normal familie"

(op.cit.)



Århus-projektet: "Hjælp til familier med børn med handicap"

Baggrund. Den danske handicappolitik: Normalisering og kompensation

- I 1960'erne – 1970'erne var det et normbrud at beholde barnet med handicap hjemme.
- For eksempel ved vi fra en undersøgelse foretaget af LEV (Landsforeningen Evnesvages Vel), at i 1976 boede ca. 1/6 af de registrerede udviklingshæmmede børn under 15 år hjemme, resten boede på institution. (Dupont, 1979).
- Nu er det normen, at et barn med handicap vokser op i hjemmet. Der er således sket en meget stor ændring i løbet af relativt få år.



Århus-projektet: "Hjælp til familier med børn med handicap"

Baggrund: Den danske lovgivning-Lov om Social service

- **Dækning af merudgifter:**
- “ §28: Kommunen yder dækning af nødvendige merudgifter ved forsørgelse i hjemmet af et barn under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse. Det er en forudsætning, at merudgifterne er en følge af den nedsatte funktionsevne” (Lov om Social Service)
- Ydelsen er uafhængig af indkomst og ikke skattepligtig.



Århus-projektet: "Hjælp til familier med børn med handicap"

Baggrund: Den danske lovgivning-Lov om Social service

- Dækning af **tabt arbejdsfortjeneste**:
- "§ 29: Kommunen yder hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste til personer, der i hjemmet forsørger et barn under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse. Ydelsen er betinget af, at det er en nødvendig følge af den nedsatte funktionsevne, at barnet passes i hjemmet, og at det er mest hensigtsmæssigt, at det er moderen eller faderen, der passer det. Ydelsen fastsættes på baggrund af den tidligere bruttoindtægt" (Lov om Social Service).
- Ydelsen er skattepligtig. Pensionsbidrag på 10%.



Århus-projektet: "Hjælp til familier med børn med handicap"

Mulige konsekvenser for forældre (mødre):

- Mistet selvstændigt forsørgelsesgrundlag/afhængighed af det voksne barns pension – ægtefælles indtægt
- Tab af erhvervskvalifikationer
- Påvirkning af mulighederne for:
 - Efteruddannelse
 - Avancement
 - Fortsættelse i samme job efter orlov
 - Jobskift
- Påvirkning af muligheder for at modtage/optjene: Dagpenge og pension
- Binding til omsorgsopgaven



Århus-projektet: "Hjælp til familier med børn med handicap"

Mulige konsekvenser for forældre (mødre):

- Muligheden for at passe sit barn med handicap selv, og under fraværet fra arbejdsmarkedet få **dækket tabet af arbejdsindtægt** via Serviceloven er **en enestående mulighed**. Forældrene karakteriserer det som **en ordning, "der er guld værd"**.
- Samtidig har dog en række forældre (mødre) beskrevet, at de i sin tid valgte tabt arbejdsfortjeneste, men at de set i bagspejlet ville ønske, at de havde valgt anderledes, uden at de dog kunne se, hvordan det ville have været muligt at vælge anderledes.
- Det fik os til at karakterisere det at passe et barn med handicap hjemme og modtage tabt arbejdsfortjeneste som **et bundet valg**.

(Henriksen og Nørregaard, 2000:42).



Århus-projektet: "Hjælp til familier med børn med handicap"

Århus-projektets indsatser: At løse det bundne valg.

– 1. Rådgivning om tabt arbejdsfortjeneste – muligheder og overvejelser:

- **Pjecen- "Tabt arbejdsfortjeneste....muligheder og overvejelser:**
- Lovgivningsmæssige muligheder og samspil med andre bestemmelser.
- **Punkter til overvejelse:**
 - Vedligeholdelse af faglige kvalifikationer
 - Betydningen af et arbejdsfællesskab
 - Tilbagevenden til arbejdet, advancement , efteruddannelse og jobskift
 - Spørgsmålet om arbejdsløshedsdagpenge, pension og efterløn
 - Nyt arbejde, ny uddannelse eller revalidering
 - Forældrenes forhold til omsorgsopgaven.
 - Overvejelser af andre muligheder
 - Muligheder i faglige overenskomster
- **Anbefaling: Brug rådgivning i forhold til disse overvejelser.**



Århus-projektet: "Hjælp til familier med børn med handicap"

Århus-projektets indsatser: At løse det bundne valg.

– 1. Rådgivning om tabt arbejdsfortjeneste – muligheder og overvejelser:

Omsorg:

- ❑ Care for (den fysiske side af omsorgen – arbejde)
- ❑ Care about (den følelsesmæssige side af omsorgen – følelse/kærlighed)

(Traustadottir, 1991)



Århus-projektet: "Hjælp til familier med børn med handicap"

Århus-projektets indsatser: At løse det bundne valg.

– 1. Rådgivning om tabt arbejdsfortjeneste – muligheder og overvejelser

- KTO(Kommunale Tjenestemænd)
- KTO's aftale om fravær af familiemæssige årsager fra 1.4.02:

- §28 Pasning af børn med nedsat funktionsevne mv.

Ansatte har ret til tjenestefrihed svarende til det antal arbejdstimer, hvortil bopælskommunen yder tabt arbejdsfortjeneste, når den ansatte i hjemmet forsørger et barn under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse, og som i henhold til § 29 i lov om social service er berettiget til tabt arbejdsfortjeneste. Arbejdsgiveren har dog mulighed for, at begrænse retten til tjenestefrihed til 1 år pr. barn. Der kan derudover aftales yderligere tjenestefrihed.



Århus-projektet: "Hjælp til familier med børn med handicap"

Århus-projektets indsatser: At løse det bundne valg.
-2. Muligheder på arbejdsmarkedet - fleksibilitet

- Pjecen: En plads på arbejdsmarkedet:
- Familier med børn med handicap har ofte behov for fleksibilitet i forhold til arbejdspladsen, f.eks. behov for:
 - Nedsat tid i en periode
 - At kunne følge barnet til undersøgelse eller behandling
 - At være hjemme i tilfælde af sygdom
 - Orlov under f.eks. Hospitalsindlæggelse eller indkøring i daginstitution/skole/aflastningsordning



Århus-projektet: "Hjælp til familier med børn med handicap"

Århus-projektets indsatser: At løsne det bundne valg.
-2. Muligheder på arbejdsmarkedet - fleksibilitet

Pjecen – En plads på arbejdsmarkedet:

- ❑ Regler og muligheder
- ❑ Hvor informationer kan hentes
- ❑ Gode råd til virksomheden
- ❑ Gode råd til medarbejderen
- ❑ 7 fortællinger om at det kan lykkes at kombinere arbejds-og familieliv, selvom barnet har et særligt omsorgsbehov på grund af handicap



Århus-projektet: "Hjælp til familier med børn med handicap"

Århus-projektets indsatser: At løse det bundne valg.
-3. Aflastning i hjemmet –gøre forældrenes deltagelse i arbejdslivet muligt

Hjælperbureauet:

- Kvalificeret, fleksibel aflastning i hverdagen.

Bevilling af aflastningsperson efter Servicelovens § 28 som merudgift ved forsørgelsen i hjemmet

Hjælperbureauet ansætter og varetager det administrative ved ansættelsen samt aflønning og det personalemæssige – vejledning og supervision

Hjælperne aflaster familierne på mange måder, f.eks:

- Overvågning og pasning (dag eller nat)
- Sender børnene af sted om morgenen eller tager mod dem om eftermiddagen.
- Følger børn til behandling og træning.
- Yder praktisk hjælp i hjemmet.
- Passer søskende i familien.



Århus-projektet: "Hjælp til familier med børn med handicap"

Århus-projektets indsatser: At løse det bundne valg.
-3. Aflastning i hjemmet –gøre forældrenes deltagelse i arbejdslivet muligt

Ved evalueringen tilkendegav forældrene, at aflastning fra Hjælperbureauet især har betydning for forældrenes muligheder for:

- At undgå overbelastning
- At leve tilnærmelsesvis som andre familier
- At fastholde eller genetablere kontakten med arbejdsmarkedet



Århus-projektet: "Hjælp til familier med børn med handicap"

Århus-projektets indsatser: At løse det bundne valg.
-3. Aflastning i hjemmet – gøre forældres deltagelse i arbejdslivet muligt

- Som projektledere konkluderede vi omkring Hjælperbureauet ved evalueringen:
- Den måde hvorpå Hjælperbureauet varetager opgaven omkring formidling af hjælpere, ansættelse, behovsafdækning i familien, matchning, oplæring og personalevejledning bevirker, at der sker en kvalitetssikring. Den er forudsætningen for, at forældrene føler den tryghed ved aflastningen, som familierne tilkendegiver, at de i høj grad gør.



Århus-projektet: "Hjælp til familier med børn med handicap"

Århus-projektets indsatser: At løse det bundne valg.
-3. Aflastning i hjemmet – gøre forældres deltagelse i arbejdslivet muligt

Århus Kommune valgte at videreføre Hjælperbureauet. Det er nu omdøbt til "Aflastningsordningen".

Der har været en rivende udvikling i aflastning herfra til familier i Århus Kommune:

- | | | |
|--|---------------|-----------------------|
| □ December 1998: | 0 familier. | 3 hjælpere. |
| □ Januar 1999: | 3 familier. | 3 hjælpere |
| □ August 1999: | 57 familier. | 40 hjælpere |
| □ Januar 2000: | 100 familier. | 86 hjælpere |
| □ Maj 2000: | 155 familier. | 119 hjælpere. |
| □ Marts 2003: | 385 familier. | 517 hjælpere. |
| □ April 2004: | 441 familier. | mere end 500 ansatte. |
| □ 27.10.05: | 552 familier. | 721 hjælpere |
| □ Der er nu ansat en leder (socialrådgiver), 3 socialrådgivere og to sekretærer. | | |



Århus-projektet: "Hjælp til familier med børn med handicap"

Århus-projektets indsatser: At løsne det bundne valg.

4. Handleplaner – bevare perspektivet om arbejdslivet

- Pjecen: Samarbejde mellem forældre og rådgivere i perspektiv. Brug af en skriftlig handleplan som dialogredskab.
- Forældrene tilkendegav, at den dialog og samarbejdsform, som blev udviklet i projektet på baggrund af handleplansarbejdet er givtigt.
- En familie beskriver. Før var udgangspunktet socialforvaltningens – rådgiverens- opfattelse af tingene, sådan som det fremgår af journalen, som familien ikke oplever de har indflydelse på. Men med en handleplan: "Man kan sige fremover, at hvis man bruger handleplanen som udgangspunkt, så er vi med til det som sker.....At det er på vores præmisser også" (Henriksen og Nørregård,2000:94)



Århus-projektet: "Hjælp til familier med børn med handicap"

Århus-projektets indsatser: At løse det bundne valg.

4. Handleplaner – bevare perspektivet om arbejdslivet

- Som projektledere konkluderede vi, at handleplaner kan være med til at kvalificere arbejdet ved at sikre en mere helhedsorienteret indsats, ved at fastslå hvem, der har ansvaret for koordinationen og ved kontinuerligt at medtænke fremtidsperspektiverne for både barn og den øvrige familie – herunder sikre at fastholde et perspektiv om et aktivt arbejdsliv for forældrene. (Henriksen og Nørregård, 2000)



Århus-projektet: "Hjælp til familier med børn med handicap"

Anbefalinger – et uddrag:

- Ændring af lovgivningen: Bl.a. i forhold til samspilsproblemerne mellem SEL § 29 og dagpengereglerne ved arbejdsløshed og tydeliggørelse af mulighederne for revalidering efter fravær fra arbejdsmarkedet på grund af pasning af barn med handicap hjemme. Også mulighed for at yde pensionsopsparing som del af §29.
- Formidling af kvalificeret, fleksibel aflastning i hjemmet (Aflastningsordningen) udbredes til andre kommuner – eventuelt flere kommuner i fællesskab.
- Kvalificering af rådgivningen om tabt arbejdsfortjeneste som i projektregi.
- Brug af skriftlige handleplaner som dialogredskab.
- Konsulentbistand til genplaceringer på arbejdsmarkedet.
- Mulighed for at deltage i kurser og efteruddannelse i perioder med tabt arbejdsfortjeneste (Henriksen og Nørregård, 2000)



Århus-projektet: "Hjælp til familier med børn med handicap"

Afslutning:

- Måske er rådgiverne blevet for gode til at medtænke forældrenes relation til arbejdsmarkedet.
- Forældre: "Det kan nu være svært at få bevilget tabt arbejdsfortjeneste på fuld tid"
- En Mor: "Pas på det ikke bliver et mantra: ALLE MØDRE SKAL ARBEJDE!"
- Projektet: Fremme mulighederne for at vælge den tilknytning til arbejdsmarkedet, der er forenelig med familiens aktuelle livssituation. En løsning afpasset efter den unikke familie.
- Projektets budskaber kan måske også rumme en fare for normalisering – i forståelsen: Tilpasning/konformitet/tvang.



Århus-projektet: "Hjælp til familier med børn med handicap"

- Projektets rapporter og pjecer er lagt ind på hjemmesiden hos: Videns- og formidlingscentret for bevægelseshandicap.
- Herfra kan de downloades – og de fleste kan også bestilles i en trykt udgave.
- Dog er pjecen om Arbejdsmarkedet udsolgt. Det gælder også den korte præsentation af evalueringen i pjeceform – men den rigtige evalueringsrapport kan fortsat fås.
- http://www.vfb.dk/vfb_catalog.asp?id=35



Århus-projektet: "Hjælp til familier med børn med handicap"

- **Projektets publikationer:**

- Kirsten Henriksen og Birgitte Nørregård (2000) Metodeudvikling af hjælp til familier med børn med handicap. Evalueringsrapport. Forsøgsprojektet: "Hjælp til familier med børn med handicap". Århus
- Kirsten Henriksen og Birgitte Nørregård (2003) Samarbejde mellem forældre og rådgivere i perspektiv. Inspirationshæfte til handicaprådgivere. Forsøgsprojektet: "Hjælp til familier med børn med handicap". Århus
- Pjecer til brug i rådgivningsarbejdet:
- Kirsten Henriksen og Birgitte Nørregård (2001) En plads på arbejdsmarkedet. Forsøgsprojektet: "Hjælp til familier med børn med handicap". Århus
- Kirsten Henriksen og Birgitte Nørregård (2003- 3.oplag) Familier med barn med handicap. Tabt arbejdsfortjeneste efter Servicelovens § 29 til pasning af barnet hjemme?. Muligheder og overvejelser. Forsøgsprojektet: "Hjælp til familier med børn med handicap". Århus



Århus-projektet: "Hjælp til familier med børn med handicap"

- **Litteratur - udover projektets egne publikationer**
- **Askheim, Ole Petter** (2004) Fra normalisering til empowerment. Oslo. Gyldendal Akademisk
- **Bømler, Tina Ussing** (2000), Når samfundet udstøder. Kbh. Gyldendal Uddannelse .
- **Dupont, Annalise m.fl.**(1978) Svært handicappede hjemmeboende børn. Århus. Institut for psykiatrisk demografi. Psykiatrisk Hospital i Århus.
- **Kristensen, Catharina Juul** (2000) " Marginalisering –en begrebsudredning" i Larsen, Jørgen Elm, Jens Lind og Iver Hornemann Møller (red.) 2000) Kontinuitet & Forandring. Frederiksberg. Samfundslitteratur
- **Krogstrup, Hanne Kathrine** (1999) Det handicappede samfund – om brugerinddragelse og medborgerskab. Århus. Systime
- **Lov om Social Service**
- **Socialministeriet** (1998) Vejledning. Sociale tilbud til børn og unge med handicap. Lov om social Service. Kbh. Socialministeriet
- **Traustadottir, Ranveig** (1991)"Mothers who care" i Journal of Family Issues, vol. 12, no.2. 1991- 211-228