Sjældne Diagnoser

Støtte og rådgivning i hverdagen

En undersøgelse af den sociale indsats over for familier med sjældne diagnoser

Rapport 2005

Støtte og rådgivning i hverdagen
© Sjældne Diagnoser 2005
ISBN 87-989614-3-8
Tryk: Fladså Grafisk

Indhold

1. Resumé af undersøgelsen

1.1 Om undersøgelsen
1.2 Hovedproblemstillinger

2. Hvad betyder en sjælden diagnose?

2.1 Funktionsevne
2.2. Hvordan påvirkes personen og familien?
2.3. Det er et problem at være "sjælden"
2.4. Brug af sociale ydelser
2.5. Bliver behovene dækket?
2.6. Retssikkerhed for borgeren

3. Kompensation fra det sociale system

3.1. Kontakt med det sociale system
3.2. Bevilling og tilrettelæggelse
3.3. Skift af sagsbehandlere
3.4. En koordineret indsats?
3.5. Struktureret sagsbehandling?
3.6. Forskelle mellem kommuner og amter

4. Information om den sociale indsats

4.1. Hvor har man sine oplysninger fra?
4.2. Hvor godt bliver man informeret?
4.3. Det tager tid at skaffe sig viden om systemet
4.4. Foreningen er ofte kilden til viden
4.5. Hvad foreningen bruges til?
4.6. Foreningsfolket

5. Familie, roller og hverdag

5.1. Betydningen af sygdom og handicap
5.2. Oplevelsen af handicap
5.3. Kontakt med systemet
5.4. Den støtte, der benyttes
5.5. Ulighed eller familieroller?

6. Foreninger og diagnoser

6.1. Foreningerne i undersøgelsen
6.2. Forskelle mellem diagnoser?
6.3. Tabeller for de enkelte foreninger

7. Bilag 1: Undersøgelsens spørgeskema

1. Resumé af undersøgelsen

1.1. Om undersøgelsen

Undersøgelsen "Støtte og Rådgivning i hverdagen" blev gennemført i januar 2005 med deltagelse af 965 mennesker med sjældne sygdomme og handicap. Fælles for dem, der har svaret, er at de – eller deres børn – lider af en alvorlig, kronisk lidelse, som under 1.000 mennesker i Danmark har. De vigtigste resultater fra undersøgelsen er sammenfattet i rapporten "Guldkunde i det sociale system". Denne rapport redegør mere udførligt for resultaterne.

Rapportens opbygning følger den måde, som teorien om handicap i samfundet har udviklet sig. Først ser den i kapitel 2 på sygdommen som en given størrelse og beskriver, hvordan denne virkelighed præger personens tilværelse. Her undersøges også den sociale indsats, der benyttes for at kompensere for de handicap, som sygdommen ofte medfører. Vi starter således i det traditionelle, medicinske handicapbegreb og en traditionel opfattelse af det sociale system som noget, der kompenserer for funktionsnedsættelser og derved søger at skabe ligebehandling af mennesker med handicap.

Dette simple billede kan imidlertid ikke stå alene. Den sociale indsats i forhold til mennesker med sjældne diagnoser er ofte meget omfattende. Det betyder, at den sociale indsats i sig selv kan blive en faktor, der fylder meget i personens liv, og ligefrem kan blive til en forhindring herfor. Det er afgørende, at den offentlige indsats koordineres nøje, og at personen selv er med til at planlægge og strukturere den. Det ses der på i kapitel 3.

Kapitel 4 går videre i det perspektiv, hvor personen, som det angår, er i centrum. Her undersøges, hvordan man har opnået information om den sociale indsats og hvilken rolle, som ens forening spiller i ens forholden sig til situationen. I kapitel 5 ses der på, hvilken betydning ens rolle i familien har for, hvordan man ser på handicap og behov for støtte.

Udviklingen i samfundets syn på sygdom og handicap er gået fra en skæbne for den enkelte - over noget, som det er samfundets ansvar at tage vare på - og til at personen, som det angår, har en hovedrolle. På det seneste er søgelyset igen blevet rettet mod den biologiske side af sagen. Og man må også indrømme, når man ser på resultaterne af denne undersøgelse, at diagnosen er den faktor, som slår stærkest igennem. Dette forhold vender rapporten tilbage til i kapitel 7, hvor der ses på diagnoserne og det overvejes, hvad forholdet er mellem det, der generelt karakteriserer situationen for mennesker med sjældne diagnoser, og det, der er specielt for den enkelte diagnose.

1.2. Hovedproblemstillinger

En sjælden diagnose kan have mange eller få konsekvenser. Tre fjerdedele oplever funktionsnedsættelse, for en fjerdedels vedkommende er der endda tale om en *stærk* funktionsnedsættelse. Den sidste fjerdedel har derimod ikke nedsat funktion. Ikke blot personen selv, men også familien påvirkes af den sjældne diagnose. Og de påvirkes ikke alene af effekten på helbred og funktionsevne nu, men også af, hvad man ved man kan risikere i fremtiden. En stor del af vores liv består jo af at planlægge og forestille sig fremtiden.

De nævnte ting gælder for de fleste sygdomme og handicap. Men der er meget, der peger på, at det er et særligt problem at have en sjælden diagnose. Sammenligner man undersøgelsens resultater med vurderinger givet af mennesker med handicap i almindelighed, ses en tydelig forskel: Det er mere problematisk at få den støtte, man har brug for, hvis man har et sjældent handicap.

I nogle tilfælde dækkes behovene for støtte. Men i de fleste tilfælde oplever man, at behovene ikke er blevet dækket. Fordelingen af støtteforanstaltninger mellem personer med mindre behov og personer med større behov virker imidlertid rimelig.

Det sociale system er nødvendigt for mennesker med sjældne diagnoser, men det er samtidig en belastning. Mennesker med sjældne handicap skal ofte have mange forskellige behandlere inden for døren, som de skal skabe relationer til. De oplever, at myndighederne tager stilling til deres sag med korte mellemrum, og de støttepersoner, de har med at gøre, skal også ofte tage stilling til det ene og det andet. Skift af sagsbehandlere kan også bringe uro med sig.

De mange indsatser, som ofte er nødvendige, skal koordineres. Denne koordinering ser mennesker med sjældne diagnoser ofte som et problem. Der er imidlertid nogle metoder til at strukturere sagsbehandlingen, således at problemet med at koordinere indsatsen angribes, og personen, som det drejer sig om, får bedre overblik. Metoderne er handleplaner og konferencer. Disse metoder benyttes i en del tilfælde, men der er mange flere tilfælde, hvor de burde benyttes, uden at dette sker.

På grund af det kommunale selvstyre kan indsatsen i forhold til en gruppe, som mennesker med sjældne diagnoser, være større i nogle kommuner og amter end i andre. Undersøgelsen er ikke ret velegnet til at vise forskellene mellem kommuner, men det ser alligevel ud til, at der findes visse forskelle. Undersøgelsen er bedre designet til at finde forskelle mellem amter, men sådanne forskelle finder den ikke.

Overraskende få mennesker ved, at man har ret til en dækning af de ekstra udgifter, som en sjælden diagnose medfører. Information er vigtig, ikke alene af denne grund, men også for at personen kan forholde sig aktivt til sine muligheder. Det tager dog ikke så lidt tid at sætte sig ind i de sociale rettigheder og forholde sig til myndighederne. Foreningerne spiller en stor rolle som formidlere af viden om sociale rettigheder. Men det er ikke deres vigtigste funktion. Det at møde andre i samme situation er vigtigt for mennesker med sjældne diagnoser. De har brug for viden. Ekspertviden får de i videnscentre og rådgivninger, men den dagligdagsviden, som der er størst behov for, kan foreningerne bedre danne rammen om.

I de fleste forhold, der er undersøgt, findes forskelle efter alder og køn. Der gøres en del mere for børn end for voksne i det sociale system. Det ligger i lovgivningen. Det ser desuden ud til at kvinder påvirkes mere af handicap end mænd, de får større behov, der gøres mere for dem, men de har alligevel flere uopfyldte behov og er mindre tilfredse med indsatsen. Mænd mener, trods den ringere indsats, at de har bedre mulighed for at leve et liv som andre. Den type forskelle kan forstås som uligheder, men de kan også forstås som udtryk for, at mænd og kvinder har forskellige roller i familie og samfund.

Nogle af de største forskelle findes imidlertid i forhold til diagnose eller forening. Nogle af disse forskelle kan knyttes til egenskaber ved diagnosen, fx om den er mere eller mindre sjælden, om den kan medføre udviklingshæmning, om sygdommen er progredierende eller om handicappet er synligt. De fleste af disse forskelle er dog uforklarede. Den sidste del af rapporten giver et mere detaljeret billede af, hvordan svarene fra de enkelte foreninger adskiller sig fra hinanden.

2. Hvad betyder en sjælden diagnose?

Til en start ser vi på, hvad en sjælden diagnose betyder. Den kan medføre nedsat eller stærkt nedsat funktionsevne, den kan gøre det vanskeligt at deltage i sociale sammenhænge og den kan betyde usikkerhed med hensyn til fremtiden. Det er ofte en stor belastning for personen og for familien. Det, at diagnosen er sjælden, udgør et særligt problem, fordi uvidenhed og mangel på information fører til usikkerhed både hos familien og omgivelser. Mennesker med sjældne diagnoser benytter mange sociale tilbud, men behovene opfyldes i mange tilfælde ikke. Fordelingen af indsatsen mellem dem, der har større og mindre behov, virker imidlertid rimelig.

2.1 Funktionsevne

Begrebet funktionsevne er gjort til et omdrejningspunkt i analysen af undersøgelsen, fordi den sociale lovgivning er bygget op om dette begreb. Lovgivningen handler hovedsagelig om ydelser, der skal kompensere for nedsættelser i funktionsevnen, med det sigte at personen og familien skal blive i stand til at leve en tilværelse med de samme kvaliteter som andre mennesker.

Funktionsevnen påvirkes ofte, hvis man har en alvorlig og kronisk lidelse, men der er også en del tilfælde, hvor den ikke påvirkes. 75% af dem, der har deltaget i undersøgelsen, angiver, at de har nedsat funktionsevne: I 25% af tilfældene er den endda stærkt nedsat, mens 25% har deres funktionsevne i behold. Funktionsevnen er generelt lidt mere nedsat for voksne end for børn med en sjælden diagnose, men forskellen er ikke stor:

Tabel 1. Vanskelighed ved at klare almindelige funktioner i hverdagen som følge af sygdommen. Procent.

	Børn* med sjælden diagnose	Voksne med sjælden diagnose
Har hele funktionsevnen i behold	27%	24%
Har let nedsat funktionsevne	52%	48%
Har stærkt nedsat funktionsevne	21%	29%
	100%	100%

* Her og i de følgende tabeller anføres "børn". Det er deres forældre, der har besvaret skemaet, og svaret reflekterer derfor deres oplevelse af situationen.

For voksne med en sjælden diagnose er der, som man skulle vente, en svag negativ sammenhæng mellem alder og funktionsevne, således at funktionsevnen forværres med alderen.

Nedsættelse af funktionsevnen beskriver imidlertid ikke hele problemet for mennesker med sjældne diagnoser. Ved nogle af disse diagnoser sker der ofte en udvikling, således at sygdommen bliver værre. Denne udvikling kan være vanskelig at forudse, og det gør situationen usikker. Udviklingen i sygdommen har stor betydning, for meget af det, som mennesker normalt foretager sig, er på en eller anden måde relateret til fremtiden. I mange tilfælde har udviklingen i sygdommen også betydning for de sociale ydelser, der bliver behov for.

Tabel 2. Er tilstanden stabil eller i udvikling? Procent.

	Børn	Voksne
Tilstanden er stabil	64%	49%
Tilstanden er i udvikling, men det har ikke betydning for sociale ydelser	8%	23%
Tilstanden er i udvikling, og det har betydning for sociale ydelser	28%	29%
	100%	100%

Knap en tredjedel fra begge grupper angiver, at tilstanden forværres med tiden, og at dette vil få betydning for de sociale ydelser. Der er således en stor del af personerne med sjældne diagnoser, som venter en forværring af deres tilstand med deraf følgende større behov for at trække på det sociale system. Grunden til, at flere voksne forventer en forværring uden at det har betydning for de sociale ydelser, hænger formentlig sammen med, at de voksne allerede har indrettet tilværelsen på at leve med deres sygdom, i modsætning til forældrene med et sygdomsramt barn, som forventer selv at kunne opretholde en tilværelse, som mere ligner andre forældres.

Såvel funktionsnedsættelsen som usikkerheden omkring sygdommens udvikling kan gøre det vanskeligt for personen at deltage i sociale sammenhænge. Ofte kan der imidlertid rådes bod herpå, hvis man er villig til at indrette forholdene efter personen og tage de nødvendige hensyn. Det er vigtigt, at denne villighed findes, så mennesker med sjældne sygdomme ikke isoleres mere end højst nødvendigt.

Tabel 3. Vanskelighed ved at deltage i sociale sammenhænge medmindre, der tages hensyn. Procent.

	Børn	Voksne
Der skal ikke tages noget som helst hensyn	32%	40%
Der skal i nogen grad tages hensyn	52%	46%
Der skal i høj grad tages hensyn	16%	14%
	100%	100%

Et stort flertal både blandt de voksne med en sjælden diagnose og af forældrene med et barn med sjælden diagnose er afhængige af, at man er villig til at tage et sådant hensyn. Når vi alene ser på de diagnoser, hvor det handler om fysisk handicap, er tallet cirka 60% for begge grupper.

Oplysningerne om funktionsnedsættelse, om tilstanden er stabil eller i udvikling, og om vanskeligheder ved at deltage i sociale sammenhænge, er som alt andet i denne undersøgelse den enkelte persons egen vurdering, og for børnenes vedkommende forældrenes vurdering. Det er ikke sikkert, at andre mennesker ville komme frem til de samme vurderinger om disse forhold.

Der kan argumenteres for, at personens egen vurdering af disse forhold er den mest relevante. Det er den egne vurdering af funktionsevne, der ligger bag følelsen af behov for kompensation, og det er ens egen forestilling om en udvikling af sygdommen, der skaber vanskeligheder ved at planlægge for fremtiden. Det er også ens egen oplevelse af de sociale sammenhænge, der bestemmer den holdning, man går ind i disse med, og dermed en del af de vanskeligheder man vil have.

Der er naturligt nok en stærk sammenhæng mellem begrænsninger i funktionsevnen og vanskeligheder ved at deltage i sociale sammenhænge. Denne sammenhæng tager sig imidlertid lidt forskelligt ud for børn og for voksne. Familier med børn synes i en del tilfælde, at der i høj grad skal tages hensyn, selv om funktionsevnen kun er let nedsat, og at der skal tages noget hensyn, selv om funktionsevnen slet ikke er nedsat. Voksne med sjældne diagnoser stiller kun i få tilfælde samme krav.

Tabel 4. Hvilke hensyn, skal der tages i sociale sammenhænge, efter funktionsevne (Børn). Procent.

	Funktionsevnen er:		
	Intakt	Let nedsat	Stærkt nedsat
Der skal ikke tages hensyn	60%	28%	6%
Der skal i nogen grad tages hensyn	38%	63%	46%
Der skal i høj grad tages hensyn	3%	10%	49%
I alt	100%	100%	100%

Tabel 5. Hvilke hensyn, skal der tages i sociale sammenhænge, efter funktionsevne (Voksne). Procent.

	Funktionsevnen er:		
	Intakt	Let nedsat	Stærkt nedsat
Der skal ikke tages hensyn	86%	36%	7%
Der skal i nogen grad tages hensyn	14%	60%	52%
Der skal i høj grad tages hensyn	1%	4%	41%
I alt	100%	100%	100%

2.2. Hvordan påvirkes personen og familien?

Personen, der får en sjælden diagnose, bliver selvfølgelig påvirket stærkt heraf. Men *hvordan* påvirkes man egentlig af at få en sjælden diagnose? I undersøgelsen er der spurgt om, hvad man syntes man havde mest brug for, da man fik meddelelsen om, at man selv eller ens barn havde en sjælden diagnose.

Tabel 6. Hvad man havde mest brug for, da man fik den sjældne diagnose. Procent.

	Børn *	Voksne
Havde mest brug for psykologhjælp, kriseterapi	29%	16%
Havde mest brug for social rådgivning	48%	45%
Havde mest brug for at møde andre i samme situation	71%	63%

* Her og i de følgende tabeller anføres "børn". Det er deres forældre, der har besvaret skemaet, og i nogle tilfælde – fx denne tabel – angår besvarelsen nok mere forældrene end barnet selv.

Et flertal havde brug for at møde andre i samme situation. Omkring halvdelen havde brug for social rådgivning, mens det var en del færre, der havde behov for psykologhjælp eller kriseterapi. 9% af de adspurgte med sjældne diagnoser har ikke haft behov for nogen af disse ting, 56% har haft behov for en af dem, 27% for to, mens 8% har haft behov for dem alle tre.

Forældre, der fik at vide, at deres børn havde en alvorlig sygdom, har oftere haft brug for disse former for støtte, end voksne, der fik en tilsvarende meddelelse. Især havde de meget oftere brug for psykologhjælp og kriseterapi. De voksne, der havde brug for psykologhjælp og kriseterapi, var så godt som alle kvinder.

Familien kan påvirkes på mange måder af, at en voksen eller et barn har en sjælden diagnose. Der er spurgt om, hvor meget familien påvirkes praktisk, følelsesmæssigt og socialt. Som det fremgår af tabel 7 påvirkes familien mest følelsesmæssigt, i næsten halvdelen af tilfældene bliver den påvirket følelsesmæssigt. Omkring en tredjedel af familierne påvirkes praktisk og socialt.

Tabel 7. Familien påvirkes meget eller rigtig meget af den sjældne diagnose. Procent af grupperne.

	Børn	Voksne
Praktisk: Det kræver en ekstra indsats af alle	39%	28%
Følelsesmæssigt: Det berører familien	54%	40%
Socialt: Det påvirker muligheden for at deltage i ting	32%	34%

Her kunne krydses flere svar af, så samme person kan indgå flere gange i tallene

Det betyder meget for mennesker med en sjælden diagnose, hvordan omgivelserne reagerer. Er man indstillet på at tage de hensyn, der skal til? Er man villig til at yde lidt hjælp i hverdagen? Eller reagerer man tværtimod negativt af den ene eller den anden grund? Tre fjerdedele svarer, at de får hjælp i hverdagen af enten forældre, bedsteforældre, anden familie, venner eller naboer. For halvdelen af de adspurgtes vedkommende sker det endda ofte. Forældrene får en smule oftere hjælp i hverdagen end de voksne med sjældne diagnoser, men forskellen er ikke stor.

Det er positivt at se, at så mange voksne og forældre med sjældne diagnoser oplever, at folk er villige til at give dem en håndsrækning i hverdagen, når der er brug for det. Til gengæld viser undersøgelsen, at et stort flertal oplever negative reaktioner på grund af den sjældne sygdom og det handicap, den forårsager. Det gælder for 2/3 af de voksne, og for 4/5 af forældrene med børn med sjældne diagnoser, at de oplever negative reaktioner fra det ene eller det andet hold. For halvdelen af forældrene og næsten halvdelen af de voksne sker

det jævnligt eller ofte. Halvdelen af børnene og en tredjedel af de voksne har endda oplevet at blive mobbet. For de flestes vedkommende er det kun få gange, men det er dog så mange som 10% af børnene og 8% af de voksne, der jævnligt eller ofte oplever at blive mobbet på grund af deres handicap.

Tabel 8. Møder jævnligt eller ofte negative reaktioner eller mobning. Procent af grupperne.

	Funktionsevnen er:					
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
Møder negative reaktioner:	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
- fra mennesker man ikke kender	11%	9%	23%	20%	27%	23%
- fra arbejds- eller klassekammerater	9%	5%	8%	13%	8%	15%
- fra naboer eller venner	4%	3%	4%	6%	2%	11%
- fra familien	4%	2%	6%	6%	2%	13%
- bliver mobbet	8%	5%	12%	8%	9%	9%

Mennesker, man ikke kender, viser oftere negative reaktioner over for børn end over for voksne. Nærtstående mennesker viser langt oftere negative reaktioner over for voksne end over for børn.

2.3. Det er et problem at være "sjælden"

Det sociale system har med mange ting at gøre, og efter sagens natur er det sjældent, at man der støder på en borger med en sjælden diagnose. Derfor var det naturligt at stille nogle spørgsmål, der kunne belyse de særlige problemer, som mennesker med sjældne diagnoser kunne risikere at løbe ind i i forhold til det sociale system i almindelighed og hos sagsbehandleren.

Overordnet set oplever mennesker med sjældne diagnoser det som et problem i forhold til det sociale system, at deres diagnose er sjælden. Det siger 65% af dem i undersøgelsen. Påstanden styrkes, hvis man sammenligner besvarelserne i denne undersøgelse med undersøgelser af mennesker med handicap i almindelighed. En sådan sammenligning viser nemlig, at mennesker med sjældne diagnoser oplever kontakten med det sociale system som mere problematisk end mennesker med handicap i almindelighed.

I undersøgelsen blev man bedt om at vurdere den sociale indsats i forbindelse med sygdommen på en skala fra 1 til 9. På samme måde blev man bedt om at vurdere samarbejdet med det offentlige, og hvor gode løsninger, man har fundet frem til. Tilsvarende vurderinger er gennemført i andre undersøgelser, hvilket gør det muligt at sammenligne patienter med sjældne diagnoser med mennesker med handicap i almindelighed. Sådanne sammenligninger er gennemført i tabel 9. De viser klart, at patienter med sjældne diagnoser vurderer både indsatsen, samarbejdet og løsningerne, som ringere end mennesker med handicap i almindelighed gør. Forældre til børn med sjældne diagnoser i denne undersøgelse mener dog, de har næsten lige så store muligheder for at leve en tilværelse som andre, sammenlignet med hvad forældre til børn med handicap i almindelighed mener.

Tabel 9. Vurderinger af en række sociale forhold på skala fra 1 til 9. Gennemsnit.

	Forældre (sjældne handicap)	Forældre (nedsat funktionsevne i alm.)	Voksne (sjældne handicap)	Voksne (nedsat funktionsevne i alm.)
Vurdering af den sociale indsats	5,26	6,02 *	4,45	5,19 *
Vurdering af samarbejdet med det offentlige	5,12	6,04 *	4,39	5,19 *
Vurdering af de fundne sociale løsninger	5,97	6,46 *	5,04	5,89 *
Vurdering af, om en tilværelse som andres er mulig	6,02	6,21 *	5,28	6,18 *
Afhængig af sociale myndigheder **	6,24	3,81 *	5,97	4,38 *

* tal fra Steen Bengtsson (2005): Princip og virkelighed. SFI rapport 05:07.

** i SFI's undersøgelse formuleret: "har I mistet muligheden for at bestemme selv?"

Hvorfor er det et problem, at diagnosen er sjælden? Det er det blandt andet fordi sagsbehandleren ikke har hørt om den før, og derfor ikke ved, hvordan hun skal vurdere de oplysninger, brugeren kommer med. Halvdelen af respondenterne i undersøgelsen mener ikke, deres viden om den sjældne diagnose bliver taget alvorligt af de sociale myndigheder.

Mennesker med sjældne diagnoser vurderer dog den sociale indsats meget forskelligt. Blandt forældrene er der mange, der vurderer den som over middel. Blandt voksne med sjældne diagnoser er vurderingen mere negativ. Her er der endog mange, der giver den lavest mulige point. Alle disse vurderinger spreder sig jævnt ud over skalaen, idet mange forældre dog giver det højest mulige point og en stor gruppe af de voksne giver lavest mulige point. Vurderingen af løsningerne er en del bedre end vurderingerne af indsatsen og samarbejdet, både for forældre og for voksne med sjældne diagnoser.

Tabel 10. Vurderinger af en række sociale forhold på skala fra 1 til 9 (Børn*). Procent

	1-3 points	4-6 points	7-9 points	I alt
Vurdering af den sociale indsats	24%	38%	38%	100%
Vurdering af samarbejdet med det offentlige	28%	38%	35%	100%
Vurdering af de fundne sociale løsninger	17%	33%	50%	100%
Vurdering af, om en tilværelse som andres er mulig	18%	31%	51%	100%
Afhængig af sociale myndigheder	28%	21%	52%	100%

* Det drejer sig naturligvis om forældrenes vurderinger

Tabel 11. Vurderinger af en række sociale forhold på skala fra 1 til 9 (Voksne). Procent

	1-3 points	4-6 points	7-9 points	I alt
Vurdering af den sociale indsats	39%	32%	22%	100%
Vurdering af samarbejdet med det offentlige	40%	33%	28%	100%
Vurdering af de fundne sociale løsninger	28%	31%	41%	100%
Vurdering af, om en tilværelse som andres er mulig	28%	27%	45%	100%
Afhængig af sociale myndigheder **	32%	19%	49%	100%

I tabel 9 sammenlignes resultaterne fra denne undersøgelse med undersøgelser af mennesker med handicap i almindelighed. Det har vist sig, at mennesker med sjældne diagnoser i alle tilfælde vurderer systemet mindre positivt. Det gælder vurderinger af den offentlige sociale indsats, samarbejdet med det offentlige, de fundne løsninger, mulighederne for at leve en tilværelse som andres, og vurderingen af sagsbehandleren. Mennesker med sjældne diagnoser mener kun i moderat omfang, at de sociale myndigheder tager deres viden om sygdommen alvorligt.

At det gør en forskel at være "sjælden" kan endvidere illustreres med en sammenligning inden for denne undersøgelses rammer. Man kan nemlig sammenligne de respondenter i undersøgelsen, som synes det er et problem at diagnosen er sjælden, med de respondenter, som ikke synes dette er noget særligt problem. En sådan sammenligning viser, at den førstnævnte gruppe systematisk vurderer disse forhold lavere end de respondenter, som ikke synes diagnosens sjældenhed er så stort et problem. Denne sidste sammenligning lider dog af den metodiske svaghed, at det lige så godt kan være de utilfredse personer, som synes at diagnosens sjældenhed er et problem.

2.4. Brug af sociale ydelser

I undersøgelsen er forældre og voksne med sjældne diagnoser blevet spurgt om, hvorvidt de har søgt og benyttet sig af forskellige støttemuligheder. 92% af forældrene har søgt, og 89% af forældrene har modtaget en eller anden form for støtte. 80% af de voksne har søgt, og 71% har fået en eller flere sociale ydelser.

De forældre, der modtager noget, får i gennemsnit 3½ ydelse, og de voksne, der modtager noget, får i gennemsnit 2½ ydelse. Forældrene modtager således klart mere end de voksne med sjældne diagnoser.

Respondenter med stærkt nedsat funktionsevne modtager mange forskellige typer ydelser fra det sociale system. Voksne i denne gruppe modtager i gennemsnit 3,4 forskellige typer ydelser, mens børn modtager i gennemsnit hele 5,6 forskellige typer. Langt de fleste modtager dækning af merudgifter som følge af handicap, og de fleste med stærkt nedsat funktionsevne har fået hjælpemidler eller boligændringer, og en eller anden form for personlig assistance. De fleste forældre modtager erstatning for tabt arbejdsfortjeneste, og de fleste voksne modtager førtidspension.

Tabel 12. Andel, der modtager kommunale ydelser, efter funktionsevne. Procent.

	Funktionsevnen er					
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Dækning af merudgifter som følge af handicap	61%	16%	82%	30%	94%	33%
Erstatning for tabt arbejdsfortjeneste	48%	4%	61%	8%	84%	12%
Hjemmehjælp eller personlig hjælper	8%	4%	14%	16%	52%	47%
Støtteperson, også i børnehave eller skole	13%	2%	39%	3%	51%	13%
Aflastningsordning	8%	2%	18%	3%	67%	13%
Hjælpemidler og/eller boligændringer	20%	7%	48%	37%	73%	67%
Skånejob eller fleksjob	-	6%	-	18%	-	19%
Personlig assistance på arbejdet	-	0%	-	3%	-	5%
Førtidspension	-	7%	-	36%	-	61%
Andre ydelser fra kommunen	13%	11%	14%	32%	26%	39%

Her kunne krydses flere svar af, så summerne af procenter i søjlerne bliver over 100.

Næsten alle børn med stærkt nedsat funktionsevne benytter enten specialbørnehave eller specialskole, mens godt en fjerdedel af børnene med let nedsat funktionsevne gør det samme.

Den enkeltydelse, som flest af forældrene har søgt og fået, er dækning af merudgifter, som 83% har søgt og 79% modtaget. Dernæst kommer kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, som 62% får, og hjælpemidler eller ændringer i boligen som forekommer hos 46% af forældrene. For de voksne er hjælpemidler og boligændringer den mest almindelige ydelse, som modtages af 39% af denne gruppe. Førtidspension modtages af 36%, og dernæst kommer økonomisk hjælp til dækning af merudgifter, som 28% modtager.

Tabel 13. Andel, der modtager amtslige ydelser, efter funktionsevne. Procent.

	Funktionsevnen er					
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Specialbørnehave	5%	-	11%	-	46%	-
Specialskole	2%	3%	15%	-	44%	-
Bo-tilbud	0%	1%	-	4%	-	6%
Amtslige beskæftigelsestilbud	0%	0%	-	5%	-	7%
Andre amtslige specialtilbud	2%	3%	7%	6%	17%	12%

Her kunne ligesom i tabel 12 krydses flere svar af.

Amtslige specialtilbud modtages af 25% af forældrene og 9% af de voksne med sjældne diagnoser. De amtslige tilbud, der modtages mest af forældrene, er specialbørnehave og specialskole, der modtages af 16-17% af dem. Da børnene ikke har behov for disse tilbud i alle aldersgrupper, betyder det, at det er omkring 1/3 af børnene i børnehavealderen og ¼ af børnene i skolealderen der benytter disse tilbud. Det amtslige specialtilbud, der benyttes mest af de voksne, er botilbud, men det benyttes kun af 4%. Der er ingen sammenhæng mellem køn og benyttelse af amtslige specialtilbud.

Samlet set betyder de nævnte sammenhænge, at forældre modtager mere end voksne med sjældne diagnoser. Sammenligner man efter køn, ser man at forældre med piger modtager noget mere end forældre med drenge, og voksne kvinder modtager betydeligt mere end voksne mænd.

2.5. Bliver behovene dækket?

Begrebet 'behov' i den sociale lovgivning er på en gang objektivt og subjektivt. Hvor stort behovet for social støtte er, kan kun afgøres i en dialog mellem personen, som det angår, og de sociale myndigheder. Alligevel kan man spørge den enkelte, om hun eller han selv mener, at der er behov for støtte fra det offentlige, for at de kan deltage i samfundet på lige fod med andre.

Tabel 14. Andel, der har behov for støtte fra det offentlige for at kunne deltage i samfundet på lige fod med andre. Procent

	Børn med sjælden diagnose		Voksne med sjælden diagnose	
	Drenge	Piger	Mænd	Kvinder
Har slet ikke behov for støtte	22%	17%	43%	23%
Har i mindre omfang behov for støtte	53%	48%	41%	46%
Har i væsentligt omfang behov for støtte	25%	35%	16%	31%
I alt	100%	100%	100%	100%

Tabellen minder umiddelbart meget om fordelingen efter funktionsevne i tabel 1. Tre fjerdedele har behov for støtte, en fjerdedel har endog i væsentligt omfang behov for støtte. Omkring en fjerdedel har slet ikke behov for støtte. Sammenlignet med tabel 1, kan det dog godt undre, at til trods for, at voksne oftere har stærkt nedsat funktionsevne, har især voksne mænd meget sjældnere behov for støtte i væsentligt omfang. Det kan til dels bero på, at den voksne gerne vil klare sig selv, og derfor gør meget for at undgå at være afhængig af støtte. Men meget tyder på, at systemet også er mere villigt til at hjælpe børnefamilier. Når børnene bliver 18 år, oplever de i mange tilfælde, at der bliver anlagt en helt anden målestok.

Tabel 14 viser imidlertid en tydelig forskel efter køn, hvor drenge har lidt mindre behov for støtte end piger, og mænd har betydelig mindre behov end kvinder. Der er en lang række sådanne forskelle, som hænger sammen med køn. De kan forstås i et ulighedsperspektiv, som de fleste vel umiddelbart ville anlægge. De kan imidlertid også ses i et rolleperspektiv. Det skal vi vende tilbage til i kapitel 5.

I tabel 15 ser man på, om ens behov nu også bliver dækket. Den viser, at personer med stærk nedsat funktionsevne i mindre grad får opfyldt deres behov for støtte, end dem med let nedsat funktionsevne. De, der har det største behov, har altså også det største uopfyldte behov. Denne sammenhæng findes både for børn og voksne, men den er størst for voksne.

Tabel 15. Andel, der oplever at de sociale tilbud fra kommune og amt dækker behovet for støtte. Procent

	Funktionsevnen er					
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Tilbud dækker slet ikke behov	9%	13%	6%	15%	10%	21%
Tilbud dækker i nogen grad behov	30%	22%	49%	49%	45%	48%
Tilbud dækker i høj grad behov	41%	38%	30%	22%	39%	19%
Tilbud dækker fuldt ud behov	20%	28%	15%	14%	7%	12%
I alt	100%	100%	100%	100%	100%	100%

"Sjældenheden" af sygdommen betyder meget for, hvor godt medlemmerne synes, de får dækket deres behov for sociale ydelser. Respondenter, der synes, det giver problemer at diagnosen er sjælden, synes de er dårligere informeret. De synes, at de i høj grad er tvunget til at finde oplysninger om den sociale støtte selv, og endelig oplever de, at de får dækket deres behov væsentligt dårligere end dem, som ikke synes det giver problemer at diagnosen er sjælden.

Det er således muligt, at mennesker med sjældne diagnoser har sværere ved at få sociale ydelser end andre mennesker med handicap af tilsvarende grad. Det er muligt, at denne "sjælden" problematik først og fremmest handler om kommunikation og forståelse. Men det understreger blot nødvendigheden af, at de sociale myndigheder får let adgang til information om de sjældne grupperne. Specielt nogle af grupperne synes at blive meget dårligt forstået og modtaget i det sociale system.

2.6. Retssikkerhed for borgeren

Et vigtigt element i ligebehandling er, at man får den behandling af de offentlige myndigheder, som man har krav på. Det kan man kontrollere ved at få aktindsigt, og myndighedernes afgørelser kan efterprøves i ankesystemet. Det er kun et mindretal, der har søgt om aktindsigt. Det har 31% af de forældre og 49% af de voksne. Blandt voksne har langt flere kvinder end mænd søgt om aktindsigt.

Det er også et mindretal på godt 40%, der har anket en eller flere sager. Taget som gennemsnit over alle, har forældrene anket 0,90 sager og de voksne 0,99 sager. Gennemsnittene dækker dog over store forskelle. De fleste har slet ikke anket, mens 14% af både forældre og voksne har anket 3 eller flere sager. Blandt dem, der har anket, har forældrene vundet 0,84 sager og de voksne vundet 0,79 sager. Disse gennemsnit dækker dog over, at de fleste ikke har vundet, og at nogle har vundet flere sager. 9% både af forældrene og af de voksne har vundet 3 eller flere sager.

Disse forskelle kunne tyde på, at enkelte sociale brugere af den ene eller den anden grund bliver behandlet væsentligt dårligere end andre, eller finder sig i væsentligt mindre end andre. Rene tilfældigheder vil dog også kunne gøre, at fordelingen af ankesager bliver skæv. For at se, om den fundne skævhed kan skyldes tilfældigheder, sammenlignes fordelingen med en såkaldt Poisson-fordeling. Det ses, at der er en betydelig afvigelse fra det tilfældige mønster, således at flere end forventet aldrig anker, samtidig med at flere end forventet anker mange gange.

Tabel 16. Antal ankesager sammenlignet med Poisson-fordelinger[1].

	0 sager	1 sag	2 sager	3 sager	4+ sager
Forældre i undersøgelsen anker	175	69	35	20	28
Poisson-fordeling med lambda = 0,98, n = 327	123	120	59	19	6
Voksne i undersøgelsen anker	142	63	49	16	41
Poisson-fordeling med lambda = 1,29, n = 311	86	110	71	31	13

Tabellen omfatter de 631 respondenter, der for tiden har en sagsbehandler og har besvaret spørgsmålet

Der er en stærk sammenhæng mellem det at søge aktindsigt og det at anke. Alligevel er der store grupper, som kun har prøvet en af delene. Af dem, der har søgt aktindsigt, har små tre fjerdedele også anket en eller flere sager. Af dem, der har anket en eller flere sager, har godt halvdelen også søgt aktindsigt. I alt har en fjerdedel gjort begge dele, en tredjedel en af delene, og de resterende to femtedele ikke gjort nogen af delene.

Et flertal af de voksne med stærkt nedsat funktionsevne beder om aktindsigt, og både forældre og voksne i denne gruppe har anket mere end 1½ sag og vundet mere end én af de sager de har anket.

[1] Udtrykket Poisson-fordeling dækker over den statistiske fordeling, der fremkommer, hvis der er en konstant sandsynlighed for en begivenhed og begivenheder er uafhængige af hinanden. Afvigelser fra fordelingen kan således betyde, at begivenhederne ikke er uafhængige af hinanden, fx hvis bestemte personer er særlig tilbøjelige til at anke, eller bestemte kommuner træffer et meget stort antal afgørelser, der kan anfægtes

Tabel 17. Hvor meget man ønsker aktindsigt og anker, efter funktionsevne. Procent.

	Funktionsevnen er					
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Procentdel af gruppen, der har fået aktindsigt	21%	33%	32%	48%	40%	56%
Antal sager, man har anket. Gennemsnit.	0,58	0,52	0,87	1,14	1,60	1,69
Antal vundne sager, for de 428, der har anket. Gennemsnit.	0,58	0,55	0,79	0,77	1,36	1,22

Tabellen omfatter de 692 / 631 respondenter, der for tiden har en sagsbehandler og har besvaret spørgsmålene

Forældre med piger anker flere sager end forældre med drenge. Gennemsnittene er henholdsvis 1,11 og 0,83. Ligeledes anker voksne kvinder flere sager end mænd. Her er gennemsnittene 1,39 og 1,01. Der er også en tendens til at forældre med piger og voksne kvinder vinder flere sager end forældre med drenge og voksne mænd gør, men denne tendens er ikke signifikant.

På feltet retssikkerhed er det muligt at foretage en sammenligning af gruppen af forældre til børn med sjældne diagnoser med en gruppe af forældre til børn med handicap, der modtager merudgiftsydelse eller tabt arbejdsfortjeneste, som blev interviewet for få år siden (Bengtsson et al, 2003). Det viser sig at andelene, der benytter sig af aktindsigt og anke, ikke er meget forskellige i de to undersøgelser.

Af forældrene i denne undersøgelse, der modtager merudgiftsydelse eller tabt arbejdsfortjeneste, har 37% søgt aktindsigt. I den nævnte undersøgelse af forældre til handicappede børn i almindelighed var tallet 32%. Af forældrene i denne undersøgelse, der modtager merudgiftsydelse eller tabt arbejdsfortjeneste, har 53% anket en eller flere afgørelser. I den ovenfor nævnte undersøgelse var dette tal lidt lavere, idet det kun drejede sig om 35%.

3. Kompensation fra det sociale system

3.1. Kontakt med det sociale system

Formålet med den sociale indsats er, at mennesker med sygdomme og handicap skal have mulighed for en tilværelse, der ligner andres, så vidt som det nu kan lade sig gøre. I mange tilfælde betyder forsøgene på at nå dette mål, at personen, der skal støttes, skal have med mange forskellige fagpersoner på det sociale område at gøre. Man skal tale med sagsbehandleren for at få bevilget og udmålt støtten, og når støtten skal ydes, skal man have kontakt til mange forskellige professionelle.

Selv om det drejer sig om personale, der skal hjælpe den syge eller handicappede, betragter de færreste mennesker kontakter af den art som et gode. Bevillingsinstanserne betyder, at man som social klient tvinges til at italesætte sine behov, hvor mange andre mennesker klarer sig på fornemmelser og instinkt. Hjælpere og terapeuter betyder en flok af mennesker, der kommer ind, hvor andre har privatlivets fred. De færreste gør sig nok klart, hvilket gode, det er, at kunne klare hverdagen uden indblanding af hjælpere eller myndigheder.

Når man har en sjælden diagnose, er det ofte nødvendigt at have en ganske omfattende kontakt til det sociale system. 4/5 af respondenterne i undersøgelsen har da også kontakt til sagsbehandlere og til forskellige sociale fagpersoner, såsom støttepædagoger, speciallærere, personlige hjælpere, ledsagere, ergoterapeuter, aflastningsfamilier, eller plejefamilier. Ved siden af de sociale fagpersoner kan det være nødvendigt at have kontakt til forskellige medicinske fagpersoner, men det er der ikke spurgt om i denne forbindelse.

Forældrene har hyppigere kontakter til sociale fagpersoner end voksne har: 90% af forældrene og 67% af de voksne med sjældne diagnoser har kontakter til en eller flere sociale fagpersoner.

Blandt dem, der har sådanne kontakter, har forældrene i gennemsnit kontakt med 4,83 forskellige sociale fagpersoner, og voksne med sjældne diagnoser har kontakt med 3,37 sociale fagpersoner.

De nævnte gennemsnit dækker over store forskelle. De fleste respondenter har kontakt med 0-2 professionelle sociale personer, mens en fjerdedel har kontakt med 5 eller flere, en tiendedel med 9 eller flere, en tyvendedel med 11 eller flere, mens 1,5 procent har kontakt med 20 eller flere. De højeste tal, der nævnes, er 25 og 40 professionelle sociale personer. Det er ikke få mennesker at skulle have inden for døren.

3.2. Bevilling og tilrettelæggelse

Når indsatsen skal afpasses efter den enkelte person og situation, kan det ikke undgås, at der skal tages et antal beslutninger af myndigheder, og aftales mange konkrete ting om tilrettelæggelse af indsatsen. Alle disse mange beslutninger og aftaler kan meget let få den virkning, at brugeren kommer til at opleve en afhængighed af myndighederne. Der er nok en masse muligheder i lovgivningen, men der skal spørges først, inden noget kan realiseres. Derfor er det interessant at se nærmere på, hvor ofte systemet egentlig skal kontaktes om tilrettelæggelse af indsatsen.

Skønt kommunens sagsbehandler i princippet er den, der planlægger og koordinerer den sociale indsats, vil der altid være en del beslutninger, det er nødvendigt at drøfte med andre sociale instanser. Mennesker med sjældne diagnoser kommer til at få en hel del kontakter for at drøfte, planlægge, eller ændre på den offentlige indsats i det sociale system. Der er derfor stillet spørgsmål om kontakter til sagsbehandler, personale i børnehave eller skole, amtslige rådgivninger, fritidsaktiviteter og beskæftigelsestilbud med nævnte formål.

Hvis man lægger antallet af kontakter til de nævnte fem instanser sammen, skal mennesker med sjældne diagnoser tit have vurderet deres situation med henblik på, at der skal ændres på indsatsen. For de voksne med stærkt nedsat funktionsevne sker det hver 45. dag. For forældre til børn med stærkt nedsat funktionsevne hver 26. dag. Forældre til disse børn har kontakt til sagsbehandleren i kommunen hver anden måned, fordi der skal tages nye beslutninger i sagen.

Tabel 18. Antal kontakter i 2004 for at drøfte, planlægge eller ændre på den offentlige indsats.

Kontakter:	Funktionsevnen er					
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn *	Voksne	Børn *	Voksne	Børn *	Voksne
Med sagsbehandler i kommunen	2,07	0,71	3,55	2,32	6,00	3,98
Med personale i børnehave eller skole	2,11	0,26	3,53	0,39	4,85	0,59
Med amtslige rådgivninger	0,32	0,04	0,85	0,62	1,36	1,38
Med fritidsaktivitet	0,52	0,02	1,06	0,22	1,62	0,75
Med beskæftigelsestilbud	0,07	0,10	0,07	0,68	0,08	1,43
Antal kontakter i alt i 2004	5,09	1,13	9,06	4,23	13,91	8,13

* Det drejer sig om kontakter, som forældrene har.

Forældre, der havde kontakt med det sociale system i 2004, har haft i gennemsnit 8,94 kontakter, som drejer sig om tilrettelæggelse af indsatsen, og voksne med sjældne diagnoser har i gennemsnit haft 4,56 sådanne kontakter. Forældrenes kontakter er især gået til kommunens sagsbehandler, som de har haft kontakt med 3,65 gange, og børnehave eller skole, som de har haft kontakt til 3,41 gange gennemsnitligt. Det sidste tal omfatter de kontakter, som har drejet sig om at tilrettelægge indsatsen i forhold til barnets sjældne diagnose. Det omfatter altså ikke almindelige skolemøder.

Lovgivningen lægger vægt på, at det sociale tilbud er tilpasset den enkeltes situation og behov. Det kan derfor ikke lægges fast en gang for alle, men må løbende revurderes. Men når revurderinger sker i så hastigt tempo, som vi i mange tilfælde ser det, kan det nemt få den betydning, at bolden aldrig bliver spillet tilbage til den person, hvis tilværelse det hele drejer sig om. Det er meget vigtigt, at den individuelle behandling ikke bliver oplevet som uberegnelige indgreb, der gør det umuligt at planlægge.

3.3. Skift af sagsbehandlere

Et afgørende punkt i kontakten til det sociale system er kommunens sagsbehandler, hvis ansvar det er at koordinere den sociale indsats og bevilge den nødvendige støtte. Det er vigtigt, at sagsbehandleren kommer ind i den enkelte borgers situation og en vis kontinuitet er hensigtsmæssig. Man hører ofte kritiske røster om, at sagsbehandlere blev skiftet ud med korte mellemrum af den ene eller den anden grund. Derfor er der stillet et spørgsmål om, hvor mange sagsbehandlere man har haft indenfor de sidste to år.

Skift af sagsbehandler sker af forskellige grunde. Det kan være fordi sagsbehandleren skifter job eller funktion, eller fordi man af en eller anden grund gerne vil fordele sagerne anderledes. Det kan også være fordi kommunen mener, at et sagsbehandler–bruger forhold ikke bør vare for længe, fordi man ellers kører træt af hinanden. Der er noget, der tyder på, at den sidste grund spiller en rolle. Personer med let nedsat funktionsevne skifter sagsbehandler efter gennemsnitligt 13½ måned. Børn med stærkt nedsat funktionsevne skifter sagsbehandler efter gennemsnitligt 11½ måned, men voksne med stærkt nedsat funktionsevne skifter sagsbehandler hver 9½ måned. Det er imidlertid et spørgsmål om, hvorvidt det er hensigtsmæssigt, at de grupper, der kræver den største specialviden, er dem, man oftest flytter rundt med.

Forældre til børn med en sjælden diagnose har i gennemsnit haft 1,75 sagsbehandlere i de seneste to år, mens voksne med sjældne diagnoser gennemsnitligt har haft 1,63 sagsbehandlere. Hvis man kun ser på dem, der faktisk har haft kontakt til sagsbehandlere, bliver tallene lidt større og forholdet det omvendte. Så har forældrene med sagsbehandler haft gennemsnitligt 1,91 sagsbehandlere gennem de sidste to år, mens de voksne har haft 2,35. Det betyder, at en familiesagsbehandler bliver gennemsnitligt 12,6 måneder (12 mdr. 17 dage) i sin funktion, mens en voksensagsbehandler kun bliver der 10,2 måneder (10 mdr. 6 dage).

Gennemsnittene dækker naturligvis igen over store forskelle. De fleste har haft 0 eller 1 sagsbehandlere, en fjerdedel 3 eller flere, en tyvendedel 5 eller flere, en procent 8 eller flere. De højeste tal der nævnes her, er 12 og 15. Det er nu også en hel del forskellige sagsbehandlere at have på to år. Hvis skift af sagsbehandler skete rent tilfældigt, således at alle brugere hele tiden havde den samme sandsynlighed for at skifte sagsbehandler, ville nogle få brugere opleve mange skift af sagsbehandler. Det samlede mønster ville følge tilfældighedens love, og det betyder, at det ville danne såkaldte Poisson-fordelinger. Vi kan derfor se, om sagsbehandlerskift kan være tilfældige, ved at sammenligne mønsteret med disse fordelinger.

Tabel 19. Antal sagsbehandlerskift indenfor de sidste to år, sammenlignet med Poisson-fordelinger.

	0 skift	1 skift	2 skift	3 skift	4+ skift
Forældre til børn med sjældne diagnoser	176	109	56	21	12
Poisson-fordeling med lambda = 0,91, n = 374	151	137	62	19	5
Voksne med sjældne diagnoser	148	75	47	34	33
Poisson-fordeling med lambda = 1,35, n = 337	87	118	80	36	16

I denne tabel indgår kun de respondenter, der har haft en sagsbehandler inden for perioden

Såvel for forældre som for voksne ser man, at der er større spredning i sagsbehandlerskift end der ville være, hvis disse skift optrådte rent tilfældigt. Der er flere, som ikke skifter sagsbehandler, og der er flere med mange skift, end tilfældighedens love kan begrunde.

3.4. En koordineret indsats?

Vi ved fra tidligere undersøgelser, at et af de største kritikpunkter fra brugere af sociale ydelser til forældre med handicappede børn er, at indsatsen ikke er koordineret. Det er også et stort kritikpunkt i denne undersøgelse. Kun halvdelen af respondenterne mener, at den sociale og sundhedsmæssige støtte, som de modtager, i nogen eller i høj grad er velkoordineret. Der er lidt større tilfredshed med koordineringen blandt forældrene end der er blandt voksne med sjældne diagnoser. Oplevelsen af en velkoordineret indsats hænger ikke sammen med baggrundsfaktorer som køn, alder (indenfor grupperne børn og voksne) eller om man bor på landet, i en mindre by eller i et storbyområde.

Tabel 20. Oplever du at den sociale og sundhedsmæssige støtte er velkoordineret? Procent.

	Funktionsevnen er					
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Støtten er slet ikke velkoordineret	11%	24%	19%	30%	25%	39%
Støtten er ikke særlig velkoordineret	24%	24%	30%	21%	24%	24%
Støtten er i nogen grad velkoordineret	44%	30%	36%	35%	43%	30%
Støtten er i høj grad velkoordineret	21%	22%	15%	14%	8%	8%
I alt	100%	100%	100%	100%	100%	100%

For alle mennesker med handicap er det vigtigt, at den sociale og sundhedsmæssige indsats, der ydes, er koordineret. Men der ligger også en særlig "sjælden" problematik her. Undersøgelsen viser nemlig, at indsatsen opleves som væsentligt dårligere koordineret af de mennesker med sjældne diagnoser, som synes at de i høj grad har problemer med myndighederne, fordi diagnosen er sjælden. Af denne tredjedel af respondenterne mener over 70% at den sociale og sundhedsmæssige støtte, de modtager, ikke er særligt eller slet ikke er koordineret. Af den tredjedel, som derimod mener, at de slet ikke har problemer, fordi diagnosen er sjælden, mener over 70% tværtimod at støtten i nogen eller høj grad *er* velkoordineret.

I forbindelse med strukturændringer argumenteres der ofte med, at geografiske områder skal lægges sammen, fordi indsatsen i så fald kan koordineres bedre. Dette er muligvis sandt, men det betyder jo ikke nødvendigvis, at man udnytter disse muligheder. Derfor er det interessant at se på koordinationen inden for kommunen, såvel som på koordination mellem kommunens og amtets tilbud, og mellem kommune og sygehus.

Et flertal af de forældre, som finder spørgsmålet relevant, mener at koordinationen er nogenlunde eller god i alle tre tilfælde, og omkring en fjerdedel finder den god. Koordinationen inden for kommunen vurderes som god af lidt flere, end koordinationen mellem kommunen og de andre instanser. Men forskellen er slet ikke så stor, så det i sig selv kan motivere til at give sig i kast med organisationsændringer.

Blandt voksne med sjældne diagnoser er det kun omkring to femtedele, der finder koordinationen nogenlunde eller god, og en lille femtedel, der finder den god. Også her er der lidt flere, der finder koordinationen indenfor kommunen god, end der finder koordinationen mellem kommunen og de øvrige instanser god. Men igen er forskellen påfaldende lille.

Der er således ikke noget, der tyder på, at koordinationsproblemer kan løses ved at sammenlægge de organisationer, som har med tingene at gøre. Ligegyldigt hvordan man indretter sig, er der en række funktioner, der skal udføres af forskellige mennesker, og en række modstridende hensyn, der skal forenes. Problemerne med at koordinere indsatserne vil være der, enten disse funktioner er lagt i én organisation, eller de findes i flere.

Vurderingen af koordinationen mellem instanserne er uafhængig af alder inden for hver af grupperne børn og voksne, og uafhængig af om man bor på landet, i en mindre by eller i et storbyområde.

Kommunens sagsbehandler er efter loven den, der koordinerer det sociale tilbud, i hvert fald når det handler om børn. Men er det også borgerens oplevelse af virkeligheden? Det satte vi os for at teste i undersøgelsen. Her blev man spurgt om, hvem der koordinerede den sociale indsats: sagsbehandler, læge/sygehus, amtslig rådgivning, personale i børnehave/skole eller familien selv.

For det store flertals vedkommende oplever forældrene, at de selv koordinerer indsatsen. Det siger næsten ¾ af dem, mens kun en femtedel mener, at sagsbehandleren koordinerer indsatsen. Personale i børnehave og skole samt læge eller sygehus nævnes derefter. Disse sidste spiller en større rolle for forældre med piger end for forældre med drenge. Den amtslige rådgivning spiller en rolle for nogle børn, især de mindste, men slet ingen rolle for koordinationen af indsatsen for voksne.

3.5. Struktureret sagsbehandling?

I de senere år har der været en tendens til at strukturere og formalisere sagsbehandlingen mere, for ad den vej at sikre en mere fyldestgørende sagsbehandling, en bedre koordination af indsatsen og en øget retssikkerhed for borgeren. Nogle af instrumenterne i den forbindelse har været at indføre handleplaner for den sociale indsats og afholde konferencer, hvor de vigtigste aktører i en sag blev samlet for at koordinere deres indsats. Handleplaner er i en række tilfælde[2] blevet lovkrav med socialreformen i 1998.

En stor del af de respondenter i undersøgelsen, der modtager sociale ydelser, mener dog ikke at det er nødvendigt at udarbejde handleplaner. Godt en tredjedel af forældrene og godt halvdelen af de voksne mener ikke, det er nødvendigt, selv om de modtager sociale ydelser. Blandt de øvrige mener kun en fjerdedel, at der udarbejdes handleplaner, som de er godt tilfredse med. Over halvdelen siger derimod, at de synes, man burde udarbejde handleplaner, men man gør det ikke.

Tabel 21. Udarbejdes der handleplaner, som beskriver den sociale indsats i den kommende tid? Procent.

	Funktionsevnen er					
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Der er ingen grund til at udarbejde handleplaner	57%	63%	36%	43%	12%	48%
Man burde udarbejde handleplaner, men gør det ikke	20%	9%	42%	29%	60%	31%
Der udarbejdes handleplaner, men ikke tilstrækkelige	7%	14%	11%	9%	12%	14%
Godt tilfreds med handleplaner	17%	14%	11%	19%	17%	8%
I alt	100%	100%	100%	100%	100%	100%

En stor del af respondenterne mener ligeledes ikke, at det er nødvendigt at afholde konferencer med de personer, der er tilknyttet den sociale indsats.

Tabel 22. Afholdes der konferencer, hvor flere af de sociale støttepersoner deltager? Procent.

	Funktionsevnen er					
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Der er ingen grund til at afholde konferencer	60%	67%	31%	50%	5%	44%
Man burde afholde konferencer, men gør det ikke	19%	11%	27%	29%	34%	28%
Der afholdes konferencer, men ikke tilstrækkelige	1%	3%	9%	6%	24%	11%
Godt tilfreds med konferencer	19%	19%	33%	15%	38%	17%
I alt	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Det er meget forståeligt i betragtning af, at vi jo har set, at der i mange tilfælde kun er én fagperson indblandet. Knap en tredjedel af forældrene og over halvdelen af de voksne mener ikke, at konferencer er nødvendige.

[2] Det gælder for mennesker med betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.

Blandt dem, der gerne vil have konferencer, siger en lille halvdel af forældrene, og en stor fjerdedel af de voksne, at der afholdes konferencer, som de er godt tilfreds med. Næsten to tredjedele af de voksne og godt en tredjedel af forældrene, som kunne ønske sig konferencer, siger derimod, at der burde afholdes konferencer, men det sker ikke.

3.6. Forskelle mellem kommuner og amter

Besvarelserne i undersøgelsen fordeler sig med 44% fra storbyområder, 22% fra andre byer og 34% fra landområder efter AKF's inddeling. Dette svarer meget godt til befolkningens fordeling på kommunetyper, som er 44% i storbyerne, 20% i andre byer og 35% i landområderne. Der er derfor god mulighed for at undersøge, om der er forskelle i indsatsen mellem mere eller mindre urbaniserede dele af landet.

Da besvarelserne fordeler sig jævnt over landet, er de også fordelt på de fleste af landets kommuner. Kun fra 14 kommuner er der mere end 10 besvarelser. Undersøgelsen egner sig derfor ikke lige så godt til at sige noget om forskelle fra den ene kommune til den anden.

Det viser sig imidlertid, at der er meget få forskelle mellem besvarelserne fra storbyområder, andre byer og på landet. Forskellene er i storbyområdernes favør. I disse områder er mennesker med sjældne diagnoser lidt mere tilfredse med samarbejdet med det offentlige og med løsningen af problemerne. Voksne i storbyområderne bruger lidt mindre tid til at sætte sig ind i sociale rettigheder, end voksne i de øvrige områder i landet, og de søger i lidt færre tilfælde aktindsigt. De stoler åbenbart lidt mere på myndighederne.

I storbyområder, andre byer og på landet benyttes de fleste typer ydelser nogenlunde lige meget. To typer ydelser skiller sig dog ud fra dette billede. Det drejer sig om fleks- og skånejob samt om førtidspension. Disse typer ydelser benyttes signifikant oftere i landkommuner end i de øvrige områder af landet af mennesker med sjældne diagnoser. Vi ved i øvrigt fra statistikken, at fleks- og skånejob samt førtidspension i det hele taget anvendes mere i landkommuner end i den øvrige del af landet. I landkommunerne benyttes de amtslige rådgivninger lidt mere end i de øvrige områder, formentlig fordi disse kommuner selv kan lidt mindre. Ligeledes bliver Den Uvildige Konsulenttjeneste på Handicapområdet (DUKH) benyttet mere af voksne på landet end i storbyområder.

Det er ikke kun kommunerne, men også samfundene, der er forskellige i storbyen og på landet. Det afspejler sig i de holdninger, man møder fra omgivelserne, når man har en sjælden diagnose, ikke mindste de negative reaktioner, som man kan risikere at møde. Forældre møder nogenlunde lige mange negative reaktioner i by og på land. Voksne med sjældne diagnoser møder derimod ikke så mange negative reaktioner i storbysamfund, som de gør på landet. Det gælder både fra mennesker de ikke kender, fra naboer og venner, og i ikke mindre grad fra familien.

Mens forskellene mellem storbyområder, andre byer og landet er relativt små, tyder meget på, at der er betragtelige forskelle mellem de enkelte kommuner, som hænger sammen med mere lokale forhold. Da undersøgelsen, som nævnt, ikke så godt egner sig til at belyse sådanne forskelle, skal der kun nævnes nogle af de mere markante.

Forældrenes bedømmelse af den offentlige indsats alt i alt er markant bedre i Herlev, Aalborg og Esbjerg end i de øvrige kommuner, hvor vi har over 10 besvarelser. Ligeledes er tilfredsheden med samarbejdet med det offentlige markant bedre i Aalborg. Bedømmelsen af sagsbehandleren er til gengæld bedre i Søllerød end i de øvrige kommuner. Her mener respondenterne også, at de i større omfang får dækket deres behov.

Nogle af resultaterne tyder på, at kommunerne arbejder på meget forskellige måder. Således melder man fra Herlev om 6,35 kontakter til sagsbehandler årligt, mens man i Næstved nøjes med 1,43 kontakter til sagsbehandler årligt.

Forskellen er ganske betydelig. I Herlev benyttes flere forskellige tilbud og der afholdes signifikant oftere konferencer end i de øvrige kommuner med over 10 svar. I Næstved giver man til gengæld udtryk for, at koordinationen både inden for kommunen selv og mellem kommune og amt er dårligere end i de øvrige kommuner.

Koordinationen - både inden for kommunen og mellem amt og kommune - bliver i øvrigt bedømt bedre i Esbjerg end i de øvrige kommuner. Det er bemærkelsesværdigt, at der ikke er nogen forskel mellem landets amter i denne henseende. Der er heller ingen forskelle, hverken mellem kommuner eller amter, når det drejer sig om koordinationen mellem kommune og sygehus.

De nævnte lokale forskelle er ikke nødvendigvis alle forskelle mellem kommunerne som myndigheder. Der er også den mulighed, at medlemmerne af samme forening påvirker hinanden og det kan medføre lokale forskelle. Enkelte af resultaterne kunne tyde på, at dette forhold også kommer ind i billedet. Specielt er der nogle store variationer fra sted til sted mellem forældrenes holdninger, som godt kunne tyde på, at de talte sammen og påvirkede hinanden.

4. Information om den sociale indsats

De færreste mennesker ved, at der er muligheder for social støtte, hvis funktionsevnen nedsættes. Kun 8% af forældrene i undersøgelsen vidste allerede, da de fik den sjældne diagnose på deres barn, at der var mulighed for social støtte i deres situation. 15% af de voksne kendte allerede til mulighederne for social støtte, da de fik deres diagnose. Der var betydelig flere kvinder end mænd, som selv kendte til disse muligheder: Det gjorde 18% af kvinderne, men kun 8% af mændene. I tidligere undersøgelser er der fundet en lige så ringe folkelig kundskab om, hvad velfærdsstaten yder i tilfælde af handicap.

Derfor er det helt afgørende, at der kommer oplysning ud til alle, der har behov. Der burde ikke stilles en sjælden diagnose uden, at der samtidig bliver givet oplysninger om blandt andet mulighederne for social støtte. Det store flertal af dem, der får en sjælden diagnose, får jo brug for støtte.

I mange tilfælde tager det dog lang tid, før mennesker med sjældne diagnoser får oplysning om de sociale rettigheder, som de har. Kun omkring en fjerdedel af dem, der ikke selv kendte til mulighederne, svarer, at de har fået de første oplysninger om muligheder for social støtte samtidig med, at diagnosen blev stillet. For mere end en tredjedel er der gået over 6 måneder efter diagnosen, før de har fået noget at vide om de sociale støttemuligheder. Her er der stor forskel på forældrene og de voksne med sjældne diagnoser. Tre fjerdedele af forældrene har fået oplysningerne om disse muligheder inden 6 måneder efter diagnosen, mens halvdelen af de voksne, som har fået en af de sjældne diagnoser, har oplevet at de måtte vente mere end 6 måneder, før de fik oplysninger om sociale støttemuligheder.

Blandt forældrene har dem med større børn måttet vente lidt længere på oplysninger om sociale muligheder, end dem med mindre børn. Det kan måske hænge sammen med, at der inden for de seneste år, er kommet mere oplysning om disse ting.

Det at en diagnose er sjælden, betyder meget for, hvor meget de sociale myndigheder ved om den, og meget tyder på, at det også har betydning for, hvor let det er for personen med diagnosen at komme igennem og få anerkendt sine sociale behov. Undersøgelsen giver ikke generelt mulighed for at sammenligne grupper af mennesker med sjældne diagnoser med grupper af mennesker med handicap i almindelighed, således som det var muligt i kapitel 2. Men det er muligt at sammenligne svarene fra de respondenter, der synes, det er et problem, at diagnosen er sjælden, med de øvrige respondenter. Og her viser sammenligningerne, at ”sjælden” problematikken betyder meget for, hvor megen information personerne får fra det offentlige, og for hvor lang tid de må bruge på selv at skaffe sig viden om de sociale støttemuligheder.

4.1. Hvor har man sine oplysninger fra?

Hvorfra får man så oplysningerne om de sociale støttemuligheder? I langt de fleste tilfælde er det fra foreningen. Forældrene får dog i lige så mange tilfælde deres oplysninger fra sygehuset; det gælder især når der er tale om stærk funktionsnedsættelse og diagnosen er kendt fra fødslen. Mange voksne får også deres oplysninger herfra. Først dernæst kommer den sociale sagsbehandler, hvor en femtedel af forældrene og en tiendedel af de voksne har fået deres første oplysninger om sociale støttemuligheder.

Praktiserende læge og amtslig rådgivning betyder noget som kilder, men omkring en fjerdedel har fået deres oplysninger om de sociale støttemuligheder fra familie, naboer, venner, internet eller anden side. Det vil sige, det er ofte rene tilfældigheder der afgør, hvordan og hvor hurtigt den, der har fået stillet en sjælden diagnose, får disse vigtige oplysninger.

Tabel 23. Hvorfra fik I først oplysning om, at der er sociale støttemuligheder i jeres situation? Procent.

	Funktionsevnen er					
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Kendte selv til disse muligheder	7%	6%	7%	14%	6%	21%
Fra familie, naboer, venner	7%	7%	7%	15%	7%	7%
Fra sygehuset	33%	23%	37%	23%	51%	19%
Fra praktiserende læge	1%	8%	4%	9%	3%	15%
Ved at søge på internettet	4%	2%	5%	8%	8%	8%
Fra foreningen	49%	44%	39%	39%	26%	29%
Fra kommunal sagsbehandler	17%	5%	21%	13%	28%	14%
Fra amtslig rådgiver / sagsbehandler	4%	2%	6%	4%	18%	6%
Fra andre	4%	11%	12%	10%	14%	18%

Her kunne krydses flere svar af, så summerne af procenter bliver over 100

Forældrene med de yngste børn har oftere fået de første oplysninger på sygehuset. Det er muligvis et udtryk for, at sygehuset i de senere år er blevet bedre til at formidle disse oplysninger. Søgen på internettet, som kun har givet de første oplysninger om sociale støttemuligheder til 5% af forældrene, spiller ligeledes en større rolle for forældre med mindre børn. Dette sidste afspejler nok det forhold, at internettet får stadig større betydning som informationsformidler.

For voksne gælder, at kvinder i mindre grad end mænd har fået de første oplysninger fra sygehuset. Men de har i højere grad end mænd fået dem fra familie, naboer, venner og andre. De yngre voksne har i højere grad fået de første oplysninger om sociale støttemuligheder fra amtslig eller kommunal sagsbehandler, fra sygehuset eller fra familie, naboer og venner. De ældre har i højere grad fået de første oplysninger fra deres praktiserende læge.

4.2. Hvor godt bliver man informeret?

Patienter med sjældne diagnoser føler sig ikke godt orienteret om sociale rettigheder og offentlige tilbud. 30% tilkendegiver, at de "slet ikke" er blevet informeret, 33% siger "kun lidt", 29% "til dels" og kun 8% mener at de "i høj grad" er blevet informeret herom. Respondenter med stærkt nedsat funktionsevne føler sig næsten lige så dårligt informeret, skønt de må siges at være dem, der har mest brug for at få noget at vide.

Når man spørger lidt mere konkret til information, får man et meget større antal, der slet ikke er blevet informeret. 56% har slet ikke fået skriftligt materiale, 59% har slet ikke fået oplyst, hvor de kan søge mere viden. I et videnssamfund er det ellers en meget vigtig form for viden. Tre fjerdedele siger til gengæld, at de selv har måttet finde de fleste af disse informationer.

Tabel 24. Information om sociale rettigheder og offentlige tilbud. Procent.

	Funktionsevnen er					
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Er slet ikke blevet tilstrækkelig informeret	23%	35%	22%	35%	21%	41%
Har slet ikke modtaget skriftligt materiale	52%	52%	55%	58%	52%	58%
Har slet ikke fået oplyst, hvor man kan søge viden	48%	45%	57%	60%	51%	68%
Har selv måttet finde de fleste informationer, i høj grad eller til dels	69%	57%	71%	78%	85%	85%

Svar fra forskellige spørgsmål, så procenterne kan ikke summeres.

Forældrene er blevet lidt bedre informeret, men har alligevel lige så tit selv måttet finde de fleste af informationerne. Forældrene med piger og drenge er blevet lige godt informeret, men dem med de yngste børn er blevet mere tilstrækkeligt informeret og har lidt oftere fået skriftligt materiale. Det kan være et udtryk for, at der har fundet en udvikling sted de senere år med hensyn til information om sociale rettigheder og støttemuligheder. Også blandt de voksne med sjældne diagnoser giver de yngre udtryk for, at de er blevet lidt bedre informeret end de ældre, men de har alligevel selv måttet finde de fleste af informationerne. Voksne kvinder er blevet mindre tilstrækkeligt informeret end mænd, og har i flere tilfælde selv måttet finde informationerne.

4.3. Det tager tid at skaffe sig viden om systemet

Støtten fra det offentlige kommer ikke af sig selv. Den skal søges, og i den forbindelse kan det være nødvendigt at sætte sig ind i sociale rettigheder. Det kan også tage tid at udforme ansøgninger og kontakte sociale myndigheder. Til disse formål bruger både forældre og voksne med sjældne diagnoser gennemsnitligt godt 4½ time om måneden (forældre 4,95, voksne 4,58). Gennemsnittet dækker dog over store forskelle: En syvendedel bruger over 10 timer om måneden, en syttendedel over 20 timer.

Den tid, det tager at sætte sig ind i sociale rettigheder og have med offentlige myndigheder at gøre, er godt halvt så lang som den tid, der går med behandlinger for den sjældne diagnose.

Tabel 25. Hvor mange timer om måneden, der bruges på sygdommen. Gennemsnit.

	Funktionsevnen er					
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Til behandlinger	6,26	4,49	9,78	7,97	13,79	11,71
Til at sætte sig ind i sociale rettigheder, tilbud mm.	2,80	1,85	4,36	4,97	9,30	6,36

Med tiden lærer man selvfølgelig mere om de sociale rettigheder, og får mere rutine med at have med myndigheder at gøre. Det betyder, at den tid, der skal bruges til disse formål, bliver mindre. Op til børnene er 12 år bruger forældrene i gennemsnit 5,30 timer. Når børnene er ældre bruger de kun 3,96. Ligesådan bruger voksne under 35 år 5,15 timer om måneden, mens voksne over 35 år kan nøjes med 4,21 timer om måneden til at sætte sig ind i sociale rettigheder og kontakte myndigheder.

4.4. Foreningen er ofte kilden til viden

Et af de mest markante resultater fra undersøgelsen er, hvor meget det betyder for mennesker med sjældne diagnoser at have kontakt med andre, som er i samme situation. Der er mange grunde til, at mennesker med en sjælden diagnose har brug for indbyrdes kontakt. Man kan løse mange praktiske problemer ved at benytte sig af sådanne kontakter, og det giver den enkelte mulighed for at tale med andre, der står i samme situation som de selv.

Det viser sig da også, at over halvdelen af forældrene og en lille tredjedel af de voksne med sjældne diagnoser siger, at det er *meget* vigtigt for dem at have kontakt med andre med den samme sjældne sygdom. Hvis vi hertil lægger dem, der siger, det er *ret* vigtigt, når man op på et stort flertal i begge grupper. Kontakt med andre med samme sjældne sygdom er imidlertid langt vigtigere for forældrene, end det er for voksne med sjældne diagnoser.

Foreningerne i Sjældne Diagnoser er netop skabt, for at mennesker med sjældne diagnoser kan finde sammen med andre med samme sjældne sygdom, både for at kunne tale med andre, som er i samme situation, og for sammen at kunne løse fælles problemer og arbejde for fælles interesser. Enhver kender foreninger som Kræftens Bekæmpelse eller Hjerteforeningen. Men netop fordi de er sjældne, er der ikke mange, der har hørt om sygdommene og foreningerne under Sjældne Diagnoser. Det er således ret afgørende, at man efter diagnosen er stillet, får information om, at der er en forening, hvor mennesker med denne diagnose støtter hinanden.

Da undersøgelsen kun har været rettet til medlemmer af foreningerne, kan vi ikke sige noget om, hvor mange mennesker med sjældne diagnoser, der kender til foreningernes eksistens. Vi kan kun sige noget om, hvorfra medlemmerne har deres viden om, at foreningen findes. Det viser sig, at den har de i de fleste tilfælde fra sygehuset. Det gælder for over halvdelen af forældrene og for over en tredjedel af de voksne med sjældne diagnoser. En femtedel fra hver gruppe har deres viden fra internettet. Den praktiserende læge har orienteret 8% af de voksne med sjældne diagnoser, men det er kun få i begge grupper, der har deres viden fra kommunen og amtet.

Store grupper har anført, at de har deres viden fra anden side. I mange tilfælde dækker det sikkert over, at de tilfældigt er faldet over oplysninger i medier eller fra mennesker de er stødt på, som de har bidt mærke i, fordi de har sygdommen. Et par procent svarer, at de selv har dannet foreningen.

4.5. Hvad foreningen bruges til

Mange giver i undersøgelsen udtryk for, at de ikke får den nødvendige information. Spørgsmålet er imidlertid, om det er et problem, man overhovedet kan informere sig ud af fra det offentliges side. Sagen er formentlig, at nok er der brug for ekspertviden af forskellig slags, men det man ligeså meget efterspørger, når man har fået en sjælden diagnose, er en dagligdags viden, som man kun kan få af andre mennesker, der har erfaringer med at leve med den samme sjældne diagnose.

Og det er netop, hvad man bruger sin forening til: til at møde mennesker, der forstår ens hverdag, og til at lære, hvordan man lever med sygdommen. Den instrumentelle brug af foreningen til at lære om sociale rettigheder, at håndtere det sociale system, eller som vejleder i konkrete sager betyder også meget, men alligevel klart mindre end det førstnævnte. Foreningen er ramme om den gruppe mennesker, der er nødvendige for, at man kan finde sig tilrette i sin situation.

Tabel 26. Formål som foreningen bruges meget eller noget til. Procent af grupperne.

	Funktionsevnen er					
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
- møde mennesker der forstår ens hverdag	54%	33%	68%	47%	72%	44%
- lære hvordan man lever med sygdommen	58%	37%	68%	53%	70%	53%
- lære at håndtere samspillet med det sociale system	39%	19%	55%	40%	52%	36%
- lære om sociale rettigheder	39%	22%	61%	45%	51%	44%
- danne netværk	46%	33%	56%	32%	52%	36%
- være vejleder i konkrete sager	42%	22%	44%	39%	41%	40%

Svar fra forskellige spørgsmål, så procenterne kan ikke summeres til 100.

Medlemmerne er konkret blevet spurgt, hvor meget de bruger foreningen til følgende seks formål: møde mennesker der forstår deres hverdag, lære hvordan man lever med sygdommen, lære at håndtere samspillet med det sociale system, lære om sociale rettigheder, danne netværk, og vejlede i konkrete sager. Her findes naturligt nok forskelle fra forening til forening, især i hvor meget disse bruges til at danne netværk og til at orientere medlemmerne i sociale rettigheder.

En tyvendedel af medlemmerne bruger ikke foreningen til nogen af disse seks formål, mens mere end tre fjerdedele bruger foreningen noget eller meget til mindst et af dem. Forældrene bruger foreningen mere end voksne med sjældne diagnoser. Næsten halvdelen af forældrene bruger foreningen meget til mindst et af de seks formål, mens godt en tredjedel af de voksne siger det samme.

43% af medlemmerne bruger foreningen meget til et eller andet formål, og 77% noget eller meget. Der er stor forskel, fra 60%, som bruger Landsforeningen for væksthæmmede meget til 24%, som bruger Danmarks Bløderforening meget.I alt 92% af medlemmerne angiver, at de bruger foreningen til mindst et af disse formål, og 43% bruger den meget til i det mindste et af de seks formål, der er nævnt i tabel 26.

Både for forældre og for voksne er der en sammenhæng mellem alder og brugen af foreningen, men de går hver sin vej. For forældre er det sådan, at man bruger foreningen mere, jo ældre barnet bliver. For voksne med sjældne diagnoser er det tværtimod sådan, at de yngste bruger foreningen til lige så meget som forældre med et syvårs barn, mens de ældre grupper bruger foreningen meget mindre end forældrene. Kvinder bruger foreningerne lidt mere end mænd.

Tabel 27. Hvor meget foreningen bruges af grupper af medlemmer. Procent.

	Børn	Voksne	Drenge	Piger	Mænd	Kvinder
Bruges ikke	3%	7%	3%	2%	10%	5%
Bruges lidt	14%	21%	17%	12%	27%	18%
Bruges noget	33%	36%	30%	35%	29%	40%
Bruges meget	51%	36%	50%	51%	34%	38%
I alt	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Både forældre og voksne bruger mest foreningen til at lære, hvordan man lever med sin sygdom. Dernæst bruger begge grupper foreningen til at møde mennesker, der forstår deres hverdag. Dernæst nævnes de tre formål: At lære om sociale rettigheder, at danne netværk, og lære at håndtere samspillet med det sociale system. For voksne betyder det at lære om sociale rettigheder lidt mere; for forældre betyder det at danne netværk lidt mere. Det formål, som foreningen bruges mindst til af begge grupper, er som vejleder i konkrete sager. Der er dog ikke stor forskel på, hvor meget foreningen bruges til de seks nævnte formål.

Mennesker med sjældne handicap søger imidlertid oftere råd i deres forening end i diverse videnscentre. Forældrene søger råd i foreningen 0,76 gange om året, mens de voksne gør det 0,57 gange. Fra videnscentre og andre foreninger søger voksne med sjældne diagnoser lidt oftere rådgivning end forældrene gør.

Rådgivningen i foreningen ydes som regel af frivillige, hvis kvalifikation er, at de selv har erfaring med diagnosen. Der findes også forskellige offentlige tilbud om rådgivning, som ydes af eksperter på områderne. Tilbudene tilfredsstiller vidt forskellige behov, og det skal understreges, at de på ingen måde kan erstatte hinanden.

Medlemmerne benytter deres egen forenings rådgivningstilbud mere end de benytter samtlige andre rådgivningstilbud, der findes, tilsammen. Foreningen yder det enkelte medlem rådgivning en gang hvert halvandet år, set som gennemsnit. Godt en fjerdedel af medlemmerne søger ikke råd i foreningerne, og det betyder at de tre fjerdedele henter rådgivning i foreningen næsten en gang om året i gennemsnit. Foreningerne gør dermed en indsats i form af rådgivning, som er op mod dobbelt så stor, som den, der udføres af de forskellige offentlige videnscentre og konsulenttjenester tilsammen.

Medlemmerne søger i gennemsnit 1,24 råd om året. Heraf søger de 0,66 råd hos deres egen forening, 0,39 hos videnscentre og 0,11 i andre foreninger. Videnscentrene hører således fra familierne lidt mere end en gang hvert tredje år, og andre foreninger hører fra dem hvert niende år. Der er store forskelle fra den ene forening til den anden i, hvor meget medlemmerne benytter foreningen.

Tabel 28. Hvor mange gange de forskellige rådgivningstilbud, der findes, bruges på et år. Gennemsnit.

	Funktionsevnen er					
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Rådgivning fra egen Sjældne Diagnoser forening	0,81	0,53	0,85	0,68	0,75	0,75
Rådgivning fra anden forening eller organisation	0,05	0,02	0,14	0,17	0,24	0,24
Rådgivning fra videnscentre og konsulenttjenester	0,31	0,39	0,44	0,56	0,62	0,74
Rådgivning i alt på et år	1,17	0,94	1,43	1,41	1,60	1,73

Sammenhængen mellem funktionsevne og brug af rådgivning viser, at der er et lidt forskelligt mønster. Respondenter med stærkt nedsat funktionsevne benytter tilbud fra videnscentre og konsulenttjenester mere end de øvrige grupper gør, men trækker alligevel mere på foreningerne end på de andre tilbud, der findes. Det hænger formentlig sammen med, at rådgivningerne opfylder vidt forskellige behov hos medlemmerne. Respondenter med stærkt nedsat funktionsevne, som har de største behov, har også mest brug for den professionelle bistand som videnscentre og konsulenttjenester kan tilbyde. Men alle grupperne, fra dem der er mindst berørt af diagnosen og til de mest berørte, har brug for den rådgivning med udgangspunkt i det helt elementære hverdagsliv, som foreningerne med frivillige rådgivere har deres styrke i.

4.6. Foreningsfolket

43% af de adspurgte bruger foreningerne *meget* til mindst ét af de seks formål fra tabel 26: At møde mennesker, der forstår deres hverdag, at lære hvordan man lever med sygdommen, at lære at håndtere samspillet med det sociale system, at lære om sociale rettigheder, at danne netværk, og at vejlede i konkrete sager. Nogle af disse formål ser ud som noget, der kan opfylde behov for medlemmet og måske aflaste det offentlige system. Andet ser ud som noget, der kan gøre medlemmet til en mere vidende og måske ligefrem "besværlig" bruger af systemet. Er det nu tilfældet? Hvem er det, der bruger foreningerne særlig meget?

Tabel 29. Brug af foreningen til et eller flere af de seks belyste formål. Procent.

	Funktionsevnen er					
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Bruger ikke foreningen	5%	11%	2%	5%	2%	7%
Bruger foreningen lidt	23%	28%	11%	22%	9%	14%
Bruger foreningen noget	27%	33%	32%	38%	43%	34%
Bruger foreningen meget	46%	28%	55%	36%	45%	45%
I alt	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Undersøgelsen viser, at de, der bruger foreningerne meget, har mere nedsat funktionsevne end de øvrige medlemmer. Sammenhængen findes generelt, men er kun signifikant for gruppen af voksne. Det hænger sammen med, at *alle* forældre bruger foreningen meget, også de hvis børns funktionsevne ikke er påvirket meget af sygdommen.

De store brugere af foreningerne er også større brugere af det offentlige system. De har halvanden professionel social person mere end de øvrige medlemmer, og de bruger tre timer mere om måneden på behandlinger. De bruger også to timer mere om måneden på at sætte sig ind i sociale ordninger og have at gøre med det sociale system. Alt sammen hvad man skulle forvente, i betragtning af at deres funktionsevne er mere nedsat.

Når de store brugere af foreningerne har mere nedsat funktionsevne, skulle man også vente, at de havde en mere negativ vurdering af den offentlige indsats, svarende til det billede, der findes i almindelighed i undersøgelsen. Dette viser sig imidlertid *ikke* at være tilfældet. De store brugere af foreningerne har alt i alt nogenlunde samme vurdering af den offentlige indsats, af samarbejdet med det offentlige og af de fundne løsninger, som de, der bruger foreningerne mindre.

Der er således intet, der tyder på, at foreningsfolket er kendetegnet ved at være særligt "besværlige" eller utilfredse brugere af det sociale system. Det kunne man ellers godt forvente, da der blandt dem, der bruger foreningen meget, er en overvægt af mennesker med stærk funktionsnedsættelse. En af forklaringerne kan formodentlig findes i, at flere foreninger har sat fokus på mødet på det sociale system – i forsøget på at ruste medlemmerne og afstemme deres forventninger.

5. Familie, roller og hverdag

Børn og voksne, mænd og kvinder indtager meget forskellige roller i familie og samfund. Det første afspejles i lovgivningen om handicap, det sidste ikke. Undersøgelsen viser imidlertid, at alder og køn spiller en stor rolle for menneskers oplevelse af sygdom og handicap, og at den offentlige indsats i høj grad afpasser sig efter dette. Det er både oplevelsen af, hvor store problemerne er, og den indsats, der gøres i forhold til dem, der varierer med alder og køn.

5.1. Betydningen af sygdom og handicap

Skønt muligheden for at deltage i ting påvirkes lige meget for børn og voksne med sjældne diagnoser, giver familien udtryk for, at den er mere påvirket af at have et *barn* med en sjælden diagnose, end af at have en *voksen*. Det gælder især for den følelsesmæssige side, men også i nogen grad for den praktiske. Baggrunden herfor er formodentlig, at barnets sygdom kommer uventet ind i familien, mens man har haft tid til at vænne sig til, at den voksne har en sjælden diagnose.

Forældre påvirkes lidt mere, hvis de har en pige, end hvis de har en dreng med en sjælden diagnose. Familien påvirkes imidlertid meget mere, hvis det er en voksen kvinde, end hvis det er en voksen mand i familien, der har diagnosen. Det gælder både praktisk, følelsesmæssigt og socialt.

Kvinder bruger mere tid end mænd på at skaffe sig støtte fra det offentlige. Forældre med drenge bruger gennemsnitligt 4,40 timer, forældre med piger 5,43 timer om måneden. Den tilsvarende sammenhæng er betydelig stærkere for voksne. Mænd med sjældne diagnoser bruger gennemsnitligt 3,18 timer om måneden, kvinder derimod 5,32 timer om måneden på at sætte sig ind i sociale rettigheder og kontakte myndigheder.

Kvinder oplever meget oftere problemer, både fordi deres diagnose er sjælden, fordi handicappet ikke er synligt, og fordi handicappet kan forveksles med dårlig opførsel, end mænd gør. Med hensyn til alder er der en mindre sammenhæng, idet de yngste har lidt større problemer, fordi deres diagnose er sjælden, end de andre aldersgrupper har.

Disse forhold afspejler formentlig, at kvinder generelt har større betydning i familien end mænd har, og at der stilles større krav til dem i familiemæssig sammenhæng. Det er formentlig også den forskellige betydning, som man har i familie og samfund, der viser sig i mønsteret for de negative reaktioner, som mennesker med sjældne diagnoser mødes med.

For forældrene er de negative reaktioner, som man kan risikere at møde, helt uafhængige af, om de har en pige eller en dreng med en sjælden diagnose. For voksne er der derimod en klar sammenhæng, idet kvinder rapporterer, at de er udsat for betydelig flere negative reaktioner end mænd er. Forskellen er klar for negative reaktioner fra mennesker, man ikke kender, eller som man har formelle relationer til som arbejds- eller studie-kammerater. Den er betydelig, når det gælder naboer og venner, og den er kraftig, når det gælder negative reaktioner fra familien, som næsten udelukkende rammer kvinder.

De negative reaktioner hænger sammen med alder. Forældrene oplever flere negative reaktioner jo ældre barnet med den sjældne sygdom bliver, især fra klassekammerater. Børnene bliver også oftere mobbet, når de er større. Voksne med sjældne diagnoser møder derimod færre negative reaktioner med alderen fra mennesker de ikke kender eller har arbejdsrelationer til, og de mobbes sjældnere. Derimod møder de lidt oftere negative reaktioner fra naboer og venner med alderen.

5.2. Oplevelsen af handicap

Forældre til piger med en sjælden diagnose giver udtryk for, at deres børn har mere nedsat funktionsevne, end forældre til drenge gør. Kvinder med en sjælden diagnose giver udtryk for, at deres funktionsevne er nedsat betydeligt mere, end mænd med en sjælden diagnose tilsvarende gør.

Forældre med piger venter i flere tilfælde en forværring, der får betydning for de sociale ydelser, end forældre med drenge gør. Den tilsvarende sammenhæng er stærkere for voksne: Kvinder forventer i flere tilfælde end mænd en udvikling af deres tilstand, der vil få betydning for, hvilke sociale ydelser, de har behov for. Forældre med en pige med en sjælden diagnose er oftere afhængige af, at man tager hensyn til dem, end forældre med drenge er. Voksne kvinder med en sjælden diagnose er betydeligt oftere afhængige af, at man tager hensyn til dem, end voksne mænd med en sjælden diagnose er.

Tabel 30. Andel med nedsat funktionsevne, stærkt nedsat funktionsevne og andel, der venter forværring i tilstanden, der vil få betydning for de sociale ydelser. Procent.

	Børn	Voksne	Drenge	Piger	Mænd	Kvinder
Nedsat funktionsevne	73%	76%	64%	82%	62%	84%
Stærkt nedsat funktionsevne	21%	29%	15%	28%	17%	34%
Venter forværring, der betyder noget for sociale ydelser	28%	29%	25%	32%	17%	35%

For forældre hænger behovet for at møde andre i samme situation, for social rådgivning, eller for psykologhjælp og kriseterapi, når man får meddelelsen om den sjældne diagnose, ikke sammen med barnets køn eller alder. Blandt de voksne, der får at vide at de har en alvorlig sygdom, er der stor forskel på mænds og kvinders behov. Det er næsten kun kvinder, der synes, de havde brug for psykologhjælp, og også overvejende kvinder, der havde brug for social rådgivning. Behovet for at møde andre i samme situation er mere lige hos de to køn, men det findes især blandt de yngre aldersgrupper.

Tabel 31. Hvad man havde mest brug for, da man fik den sjældne diagnose, voksne. Procent.

	Køn		Alder		
	Kvinder	Mænd	18-34	35-49	50-
Havde mest brug for psykologhjælp, kriseterapi	20%	8%	15%	20%	12%
Havde mest brug for social rådgivning	49%	36%	43%	47%	43%
Havde mest brug for at møde andre i samme situation	65%	59%	70%	64%	53%

Her kunne gives flere svar, så procenter kan ikke summeres til 100.

5.3. Kontakt med systemet

Der er en vis forskel på, hvor meget forældre med piger og forældre med drenge har kontaktet de forskellige instanser med henblik på at tilrettelægge indsatsen. Forældre med piger kontakter personalet i børnehave og skole oftere end forældre med drenge, idet der har været 3,88 kontakter om piger og 2,94 kontakter om drenge i 2004. Der er ligeledes en forskel, hvad angår fritidstilbud, hvor vi ser 1,29 kontakter om piger og 0,75 om drenge. I alt bliver det til, at forældre med piger har haft 9,91 kontakter i 2004, mens forældre med drenge har haft 8,00 kontakter i 2004 med henblik på at tilrettelægge indsatsen.

Tabel 32. Gennemsnitligt antal kontakter i 2004 for at drøfte, planlægge eller ændre på den sociale indsats.

Kontakter:	Børn *	Voksne	Drenge *	Piger *	Mænd	Kvinder
Med sagsbehandler i komm.	3,65	2,43	3,37	3,96	1,92	2,70
Med børnehave / skole	3,41	0,40	2,94	3,88	0,13	0,55
Med amtslige rådgivninger	0,80	0,70	0,81	0,78	0,45	0,83
Med fritidsaktivitet	1,01	0,30	0,75	1,29	0,19	0,37
Med beskæftigelsestilbud	0,07	0,73	0,13	0,00	0,69	0,75
Kontakter i alt	8,94	4,56	8,00	9,91	3,38	5,20

* Det drejer sig om kontakter, som forældrene har.

En tilsvarende forskel i antal kontakter finder vi, blot lidt stærkere, mellem voksne kvinder og mænd med sjældne diagnoser. Kvinderne kontaktede kommunens sagsbehandler gennemsnitligt 2,70 gange, mens mændene nøjedes med gennemsnitligt 1,92 kontakter i 2004. Også i antal kontakter til amtslige rådgivninger, skoler og fritidsaktiviteter finder man sådanne forskelle. Når det drejer sig om kontakten til beskæftigelsestilbud, går forskellen i samme retning, men er ikke signifikant. Alt i alt betyder det, at kvinder i 2004 i gennemsnit havde 5,20 kontakter til de nævnte instanser med henblik på at tilrettelægge indsatsen, mens mænd i gennemsnit havde 3,38 kontakter.

Kontakter for at tilrettelægge indsatsen hænger meget sammen med alder. For forældre går sammenhængene to veje. Kontakter til amtslige rådgivninger og til sagsbehandler i kommunen er hyppigst for forældre med mindre børn, kontakter til fritidsaktiviteter er til gengæld hyppigere for forældre med større børn. Disse forskelle har oplagte og rent praktiske grunde. For voksne med sjældne diagnoser er sammenhængene betydeligt stærkere og de går alle samme vej: de yngre har langt flere kontakter med de nævnte instanser end de ældre. Det gælder for kontakter med alle fem nævnte instanser, og det betyder, at mens de yngre under 35 år havde 7,68 kontakter med henblik på at tilrettelægge indsatsen i 2004, havde de 35-49-årige 3,52 og de over 50-årige kun 1,86 kontakter.

Voksne med sjældne diagnoser har ligeledes deres fleste kontakter til kommunens sagsbehandler, som de har haft i gennemsnit 2,43 kontakter til i 2004. Desuden har de kontaktet en amtslig rådgivning 0,70 gange og beskæftigelsestilbud 0,73 gange.

5.4. Den støtte, der benyttes

Der er en tendens til, at forældre med piger lidt oftere får ydelser end forældre med drenge med en sjælden diagnose. Sammenhængen er signifikant, når det handler om praktisk personlig hjælp, aflastningsordning, hjælpemidler og boligændringer, men ikke for de otte andre former for sociale ydelser, der er spurgt om. Der er en tilsvarende tendens til, at voksne kvinder oftere får sociale ydelser end voksne mænd med sjældne diagnoser. Sammenhængen er stærk for førtidspension, arbejdsredskaber og tilpasning af arbejdsplads, hjælpemidler og ændringer i boligen, samt praktisk personlig hjælp. Kun for de ordninger, der benyttes af mindre end 10%, finder vi ikke nogen signifikant forskel.

Tabel 33. Andel som har modtaget støtte indenfor de sidste tre år. Procenter af grupperne.

	Børn	Voksne	Drenge	Piger	Mænd	Kvinder
Dækning af merudgifter	79%	28%	75%	84%	28%	28%
Tabt arbejdsfortjeneste	62%	8%	59%	67%	7%	8%
Praktisk personlig hjælp	20%	22%	15%	25%	16%	26%
Støtteperson	34%	5%	33%	35%	5%	6%
Aflastningsordning	25%	5%	18%	33%	5%	5%
Hjælpemidler, boligændringer	46%	39%	40%	51%	26%	45%
Skånejob, fleksjob	2%	15%	3%	2%	11%	18%
Arbejdsredskab, arbejdsplads	17%	17%	17%	16%	9%	22%
Personlig assistance	1%	3%	2%	0%	3%	3%
Førtidspension	1%	36%	0%	0%	23%	42%
Andre sociale ydelser	16%	29%	16%	16%	23%	33%

Her kunne gives flere svar, så procenter kan ikke summeres til 100.

For forældre er der ingen videre sammenhæng mellem modtagelsen af sociale ydelser og barnets alder. Det eneste, man finder, er, at kompensation for tabt arbejdsfortjeneste forekommer oftere, når børnene er små. Der er derimod stor sammenhæng for voksne mellem deres alder og modtagelse af sociale ydelser. Dækning af merudgifter og fire andre typer sociale ydelser gives oftere til de yngre voksne, mens førtidspension oftere gives til de ældre grupper.

Forældre med piger har kontakt med 4,89 professionelle sociale personer, mens forældre med drenge kan nøjes med kontakt til 3,83 af disse. Den samme forskel efter køn findes i gruppen af voksne med sjældne diagnoser. Mens kvinder har kontakt til gennemsnitligt 2,46 professionelle sociale personer, har mænd kontakt til gennemsnitligt 1,94.

Voksne med sjældne diagnoser har kontakt til flere professionelle sociale personer mens de er unge, end de har i de ældre aldersklasser. I aldersgruppen 18-34 år finder vi gennemsnitligt kontakt til 3,29 sociale personer, mens tallet i gruppen over 50 år er helt nede på 1,33 professionelle sociale personer. For forældre er der ikke nogen tilsvarende sammenhæng med barnets alder.

Med hensyn til brugen af handleplaner er der ingen forskel efter køn eller efter børnenes alder: For voksne er der dog en forskel efter alder. Her ses det, at de under 35-årige langt oftere end de andre grupper får udarbejdet handleplaner, som de er tilfredse med. Med hensyn til brugen af konferencer ses der heller ikke mange forskelle.

Støtten vurderes noget højere af forældre til børn med sjældne diagnoser end af voksne med sjældne diagnoser. For voksne er der en forskel efter køn, idet mænd vurderer indsatsen som betydelig bedre end kvinder. Der er spurgt om seks forskellige vurderinger, og her vurderer forældre i gennemsnit 0,72 point højere end voksne. Især mener de meget oftere, at deres viden bliver taget alvorligt. Der er så at sige ingen forskel på vurderingerne hos forældre til piger og forældre til drenge, men voksne mænd vurderer de sociale forhold gennemsnitligt 0,77 point højere end voksne kvinder. Især mener de meget oftere, at en tilværelse som andres er gjort mulig af indsatsen.

Tabel 34. Vurderinger af en række sociale forhold på skala fra 1 til 9. Gennemsnit.

	Børn *	Voksne	Drenge *	Piger *	Mænd	Kvinder
Af den sociale indsats	5,28	4,56	5,19	5,38	5,04	4,37
Af samarbejdet med det offentlige	5,15	4,52	5,15	5,18	5,00	4,32
Af de fundne sociale løsninger	5,94	5,25	5,95	5,95	5,79	5,02
Er en tilværelse som andres mulig?	6,09	5,56	6,13	6,08	6,42	5,19
Ens viden bliver taget alvorligt	6,10	5,10	6,07	6,14	5,75	4,82
Karakter til sagsbehandler	5,68	4,96	5,54	5,84	5,23	4,85

* Tabellen angiver naturligvis forældrenes vurdering.

For voksne med sjældne diagnoser er oplevelsen af, at behovene er dækket, større hos mænd end hos kvinder. For forældre er der ikke den tilsvarende sammenhæng, og der er ingen sammenhæng med barnets alder. Det er bemærkelsesværdigt, at de grupper, der får færrest ydelser, samtidig er dem, der i størst omfang mener, at tilbudene dækker deres behov.

Tabel 35. Dækker de sociale tilbud fra kommune og amt behovet for støtte? Procent.

	Børn med sjælden diagnose		Voksne med sjælden diagnose	
	Drenge	Piger	Mænd	Kvinder
Dækker slet ikke behov	7%	8%	13%	18%
Dækker i nogen grad behov	46%	42%	37%	49%
Dækker i høj grad behov	35%	34%	28%	20%
Dækker fuldt ud behov	12%	16%	22%	13%
I alt	100%	100%	100%	100%

5.5. Ulighed eller familieroller?

Umiddelbart vil man tolke forskelle af den art, som vi her har set mellem børn og voksne eller mellem mænd og kvinder, som ulighed eller urimelighed. Men denne tolkning fortjener ikke at stå alene.

Som undersøgelsen viser, tilgodeser lovgivningen i langt højere grad børn end voksne. Det er åbenlyst en forskel, som lovgiverne har ønsket, og det har de muligvis, fordi den er i overensstemmelse med de normer, som den største del af befolkningen har. Det anses tilsyneladende for vigtigere at gøre mere for børn med handicap, fordi de er del af en almindelig familie, mens voksne handicappede danner deres egen husstand, hvor handicappet er med i udgangspunktet.

Kan man give en tilsvarende tolkning af forskellene mht. køn? Er de et udtryk for, at kvinder, trods den megen tale om ligestilling mellem kønnene, stadig har en mere aktiv og krævende rolle i familien, og derfor af alle, både dem selv, familien og sagsbehandleren, tilskrives større behov, hvis de har et handicap? Kan det også tænkes, at de stilles over for større krav, som de skal leve op til, mens udførelse af mandens rolle i familien lettere kan lade sig forene med, at han fx sidder i en kørestol?

6. Foreninger og diagnoser

6.1. Foreningerne i undersøgelsen

Sjældne Diagnoser omfatter 31 foreninger, der har fra 33 til 1800 medlemmer. De repræsenterer patientgrupper fra 26 til anslået 3500 patienter, i alt godt 19.000 patienter. I denne undersøgelse af sociale forhold har 20 af foreningerne valgt at deltage. De har fra 33 til 600 medlemmer og repræsenterer patientgrupper på fra 26 til 1500 patienter, i alt knap 10.000 patienter. Fælles for grupperne er, at det drejer sig om sjældne diagnoser, som indebærer risiko for alvorlige handicap.

De 20 foreninger har sendt skemaer til en større eller mindre del af deres medlemmer, bortset fra støttemedlemmer. Foreningerne har udsendt i alt 1615 skemaer. Efter et par uger er der sendt et brev for at minde om undersøgelsen, og der er kommet svar tilbage fra 965 medlemmer. Det giver en samlet svarprocent på 60. Der er stor variation fra forening til forening. I seks af foreningerne er svarprocenten nede på omkring 50, i seks andre helt oppe omkring de 80.

Tabel 36. Oversigt over foreningerne i Sjældne Diagnoser med svarprocenter for de deltagende foreninger

Forening	Patienter	Medl.	Sendt	Svar	%
Alfa-1-foreningen	2.500	470			
Angelmanforeningen i Danmark	150	210			
Crouzonforeningen i Danmark	75	60	11	8	73%
Danmarks Apertforening	40	75	10	8	80%
Danmarks Bløderforening	850	600	205	106	52%
Dansk Forening For Albinisme	200	155	45	23	51%
Dansk forening for Neurofibromatosis Recklinghausen	1.500	455	91	55	60%
Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta	300	190	143	93	65%
Dansk forening for Tuberøs Sclerose	500	135			
Dansk Spielmeyer-Vogt forening	26	250	30	16	53%
Dansk Tourette forening	3.000	300			
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	400	360	284	167	59%
Foreningen for von Hippel-Lindau patienter	100	42	31	15	48%
Galaktosæmiforeningen	55	130	25	19	76%
Gaucher Foreningen i Danmark	50				
Handicappede Børn Uden Diagnose	300	60			
Immun Defekt foreningen	3.500	160	45	23	51%
Landsforeningen af arm/ben defekte	500	580	251	144	57%
Landsforeningen for Marfan syndrome	500	320	150	95	63%
Landsforeningen for medfødt blæreektopi	150	50			
Landsforeningen for Prader Willi syndrom	180	515	50	28	56%
Landsforeningen for Sotos Syndrom	75	70	15	12	80%
Landsforeningen for væksthæmmede	200	385	86	50	58%
Landsforeningen mod Huntingtons Chorea	400	725			
Landsforeningen Rett Syndrom	125	300	50	26	52%
Landsf. til bek. af Cystisk Fibrose	400	1.800			
Mitokondrie-foreningen i Danmark	500	33	19	16	84%
Polycytæmi foreningen i Danmark	1000	50			
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	1020	860			
Unique Danmark	450	65	55	44	80%
Wilsonpatientforeningen	30	35	20	17	85%
I alt	19.096	9.435	1615	965	60%

Foreningerne har som medlemmer både voksne mennesker med den sjældne diagnose, forældre med et barn med den sjældne diagnose, samt støttemedlemmer, som ofte er slægtninge til patienter eller kan være behandlere. Undersøgelsen var rettet til de to første grupper. Der er kommet svar fra nogenlunde lige mange fra grupperne.

Der er svar fra nogenlunde lige mange forældre til piger og forældre til drenge. Fra den voksne gruppe er der derimod næsten dobbelt så mange svar fra kvinder som fra mænd. Det afspejler, at kvinder med sjældne diagnoser er mere tilbøjelige til at være medlem af foreningerne. Disse tal kan sammenlignes med surveys af modtagere af merudgiftsydelse, som er gennemført af Socialforskningsinstituttet (SFI) samtidig med denne undersøgelse. Her finder man, at blandt forældre til handicappede børn, der modtager merudgiftsydelse, er 37% forældre til piger og 63% forældre til drenge. Blandt voksne der modtager merudgiftsydelse, er 53% kvinder og 47% mænd (Bengtsson 2005). Foreningerne har således en sammensætning, der repræsenterer piger/kvinder mere.

Foreningerne er meget forskelligt sammensat, men tilsammen giver svarene fra de 20 foreninger et udsnit af forældre til børn med sjældne diagnoser og voksne med sjældne diagnoser, som repræsenterer børn og voksne i alle aldersgrupper, begge køn (om end noget flere voksne kvinder end mænd), og alle dele af landet. Selv om undersøgelsen viser, at brugen af det sociale system hænger sammen med diagnose, er udvalget så bredt sammensat fra forskellige foreninger, at det tilsammen giver et dækkende billede af de sociale forhold for mennesker med sjældne diagnoser.

Analysen af foreninger viser, at disse er meget forskellige fra hinanden i svarmønster. Det giver sig udslag i, at så at sige alle sammenhænge, der produceres mellem svar i skemaet og forening, viser sig at være signifikante på mindre end promilleniveau.

Nogle foreninger består mest af forældre, andre mest af voksne med sjældne diagnoser. Fra Spielmeyer-Vogt, Soto's syndrom, Rett's syndrom og Prader Willi syndrom foreningerne er der kun forældre, Unique har næsten kun forældre, Landsforeningen af arm/ben defekte har overvejende forældre. Fra Von Hippel-Lindau, Ehlers-Danlos, Wilson og Osteogenesis Imperfecta er der overvejende voksne med de sjældne diagnoser, i Dansk forening for Osteogenesis Imperfecta, Danmarks Bløderforening og Landsforeningen for Marfan Syndrom er to tredjedele af medlemmerne voksne. I de øvrige større foreninger er der en mere lige fordeling af svarene.

Sjældne diagnoser hænger i mange tilfælde sammen med køn. Danmarks Bløderforening har næsten kun medlemmer af hankøn, Rett syndrom, Ehlers-Danlos og Mitokondrie foreningerne har næsten kun medlemmer af hunkøn. I Landsforeningen for Marfan Syndrom, Prader Willis syndrom og Dansk forening for Osteogenesis Imperfecta er omkring to tredjedele af respondenterne af hunkøn, i Sotos syndrom og von Hippel Lindau er to tredjedele hankøn, mens sammensætningen på køn er mere lige i de øvrige elleve foreninger.

6.2. Forskelle mellem diagnoser

Sjældne sygdomme er forskellige. Hver diagnose har sit karakteristiske mønster. Hvert eneste spørgsmål, der er stillet i undersøgelsen, viser da også en klar sammenhæng med diagnose. Med henblik på at undersøge, om bestemte egenskaber ved de tyve forskellige diagnoser er afgørende for brugen af det sociale system, er de her delt op efter fem dimensioner: Nogle diagnoser er mere sjældne end andre, nogle indebærer muligvis eller helt sikkert et psykisk handicap, nogle kan give mobilitetshandicap, nogle er mere synlige end andre, og nogle er fremadskridende, således at handicappet bliver stadig mere alvorligt. Disse opdelinger er foretaget på grundlag af lægelige oplysninger formidlet gennem foreningerne.

Tabel 37. Karakteristika for de sjældne handicap, som de 20 foreninger i undersøgelsen repræsenterer, samt hvorvidt foreningen har rådgiver ansat.

Forening	Psykisk handicap	Fysisk handicap	Børn/ Voksne	Synligt handicap	Fremad-skridende	Rådgiver ansat
Crouzonforeningen i Danmark	kan forek.	kan forek.	både/og	ja		
Danmarks Apertforening	kan forek.	ja	både/og	ja	ja	
Danmarks Bløderforening	nej	kan forek.	både/og	nej		ja
Dansk Forening for Albinisme	nej	nej	både/og	ja		
D. F. for Neurofibromatosis Recklinghausen	kan forek.	kan forek.	både/og	ja	ja	
D. F. for Osteogenesis Imperfecta	nej	ja	både/og	ja	kan være	
Dansk Spielmeyer-Vogt forening	ja	ja	børn	ja	ja	ja
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	nej	ja	både/og	nej	ja	
F. for von Hippel-Lindau patienter	nej	nej	voksne	nej	ja	
Galaktosæmiforeningen	kan forek.	ja	både/og	kan være	ja	
Immun Defekt foreningen	kan forek.	kan forek.	både/og	kan være	kan være	
Landsforeningen af arm/ben defekte	nej	Ja	både/og	ja	kan være	
Landsforeningen for Marfan syndrom	nej	kan forek.	både/og	kan være	kan være	ja
Landsf. for Prader Willi syndrom	ja	kan forek.	både/og	ja		
Landsforeningen for Sotos Syndrom	kan forek.	ja	børn	kan være		
Landsforeningen for vaksthæmmede	nej	ja	både/og	ja		
Landsforeningen Rett Syndrom	ja	ja	børn	ja	kan være	
Mitokondrie-foreningen i Danmark	kan forek.	kan forek.	både/og	kan være	kan være	
Unique Danmark	ja	ja	børn	ja		
Wilsonpatientforeningen	nej	kan forek.	både/og	kan være	kan være	

Tabel 38. Betydningen af forskellige sider af diagnosen, sammenholdt med respondenter med stærkt nedsat funktionsevne

	Psykisk/ mentalt handicap	Sygdom progredierer	Diagnosen er meget sjælden **	Fysisk handicap er en følge	Handicappet er synligt	Funktions-evne stærkt nedsat
Professionelle socialarbejdere i sagen	7,70	3,41	5,26	3,72	4,15	5,63
Tid om ugen til behandlinger	169 minutter	153 minutter	127 minutter	144 minutter	126 minutter	188 minutter
Tid om ugen til at søge støtte	110 minutter	92 minutter	86 minutter	81 minutter	73 minutter	70 minutter
Tid mellem hver stillingtagen	29 dage	51 dage	40 dage	51 dage	47 dage	34 dage
Tid mellem hver myndighedsafg.	76 dage	110 dage	102 dage	111 dage	109 dage	77 dage
Tid mellem skift af sagsbehandler	12 mdr.	12 mdr.	13 mdr.	13 mdr.	14 mdr.	10 mdr.
Andel der har aktindsigt *	42%	56%	37%	46%	36%	50%
Antal sager man har anket (gnsn.*)	1,41	1,46	1,30	1,28	1,11	1,65

Klassifikationer af diagnoserne fremgår af tabel x.
* for respondenter som har sociale sager
** op til 200 patienter i tabel 36

Tabellen viser nogle tal for de foreninger i undersøgelsen, hvor diagnosen indebærer et psykisk/mentalt handicap, de foreninger, hvor sygdommen er fremadskridende, de diagnoser, som kun op til 200 danskere har, de diagnoser, der indebærer mobilitetshandicap og de diagnoser, hvor handicappet er synligt, sammenholdt med respondenter med stærkt nedsat funktionsevne fra alle foreningerne.

De diagnoser, der indebærer udviklingshæmning, ser ud til alt i alt at være de mest alvorlige. De betyder i sig selv – når mennesker med intakt og med nedsat funktionsevne tages sammen – at der er ni sociale fagpersoner involveret i sagen, og man må regne med at der går op mod tre timer om ugen med behandlinger og op mod to med at søge støtte og have med sociale myndigheder at gøre. For denne gruppe går der ikke lang tid imellem, at der tages stilling til, hvad der skal gøres, og sagsbehandleren træffer en myndighedsbeslutning hver 2½ måned.

De diagnoser, hvor sygdommen progredierer, og de diagnoser, som er de mest sjældne blandt dem, der indgår i undersøgelsen, er også meget alvorlige. Med en progredierende diagnose bruger man også lang tid på behandlinger. De progredierende diagnoser er dem, hvor patienterne oftest har fået aktindsigt. De mest sjældne diagnoser karakteriseres ved, at mange socialarbejdere er involveret. Der bruges 1½ time om ugen til at have med de sociale myndigheder at gøre og sætte sig ind i rettigheder. De otte diagnoser som medfører mobilitetshandicap betyder 2½ time om ugen til behandlinger og 1½ time til at have med sociale myndigheder at gøre.

De nævnte tal giver indtryk af, at alle disse egenskaber ved diagnosen betyder noget. Men indenfor den enkelte diagnose er der et stort spænd mellem dem, der er hårdest ramt og dem, der er mindst. Funktionsevnen betyder mindst lige så meget. Ser man på tværs af alle 20 diagnoser, der er med i undersøgelsen, på den fjerdedel som har stærkt nedsat funktionsevne, er mange af parametrene lige så store her. Antallet af anker er størst for denne gruppe. Og – mærkeligt nok – de mennesker, der har størst behov for systemet, lader man meget hyppigere skifte sagsbehandler.

6.3. Tabeller for de enkelte foreninger

I dette sidste afsnit bringes besvarelserne af en række spørgsmål i undersøgelsen fordelt på den enkelte diagnose. For syv af foreningerne baserer disse tal sig på mere end 40 svar. For ti foreninger baserer tallene sig på 15-28 svar, og for tre foreninger endog på mindre end 15 svar.

Tabel 39. Vanskeligheder ved at klare almindelige funktioner. Procent.

Forening	Slet ikke	I mindre omfang	I væsentligt omfang	I alt
Crouzonforeningen i Danmark **	88%	13%	0%	100%
Danmarks Apertforening **	13%	75%	13%	100%
Danmarks Bløderforening	62%	27%	12%	100%
Dansk Forening for Albinisme *	35%	48%	17%	100%
D.F. f. Neurofibromatosis Recklinghausen	37%	58%	6%	100%
D.F. f. Osteogenesis Imperfecta *	21%	51%	28%	100%
Dansk Spielmeyer-Vogt forening *	0%	13%	88%	100%
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	4%	54%	42%	100%
F. f. von Hippel-Lindau patienter *	47%	33%	20%	100%
Galaktosæmiforeningen *	11%	89%	0%	100%
Immun Defekt foreningen *	48%	39%	13%	100%
Landsforeningen af arm/ben defekte	22%	64%	14%	100%
Landsforeningen for Marfan syndrom	36%	52%	12%	100%
Landsf. for Prader Willi syndrom *	7%	75%	18%	100%
Landsforeningen for Sotos Syndrom **	25%	50%	25%	100%
Landsforeningen for vaksthæmmede	25%	65%	10%	100%
Landsforeningen Rett Syndrom *	0%	0%	100%	100%
Mitokondrie-foreningen i Danmark *	7%	43%	50%	100%
Unique Danmark	7%	36%	57%	100%
Wilsonpatientforeningen *	59%	29%	12%	100%
I alt	25%	49%	25%	100%

* procenterne er baseret på mindre end 30 svar
** procenterne er baseret på mindre end 15 svar

Tabel 40. Hvad man havde mest brug for da man fik den sjældne diagnose. Andele af medlemmer i en række Sjældne Diagnose foreninger. Procenter af medlemmer i de nævnte foreninger.

Forening	Psykologhjælp kriseterapi	Social rådgivning	Møde andre i samme situation
Crouzonforeningen i Danmark **	38%	25%	63%
Danmarks Apertforening **	25%	38%	63%
Danmarks Bløderforening	9%	36%	58%
Dansk Forening for Albinisme *	13%	35%	87%
D.F. f. Neurofibromatosis Recklinghausen	18%	31%	67%
D.F. f. Osteogenesis Imperfecta *	14%	37%	58%
Dansk Spielmeyer-Vogt forening *	81%	50%	75%
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	25%	68%	64%
F. f. von Hippel-Lindau patienter *	13%	33%	60%
Galaktosæmiforeningen *	11%	68%	42%
Immun Defekt foreningen *	26%	70%	74%
Landsforeningen af arm/ben defekte	22%	38%	79%
Landsforeningen for Marfan syndrom	14%	46%	60%
Landsf. for Prader Willi syndrom *	14%	71%	82%
Landsforeningen for Sotos Syndrom **	58%	42%	50%
Landsforeningen for vaksthæmmede	18%	30%	60%
Landsforeningen Rett Syndrom *	39%	62%	69%
Mitokondrie-foreningen i Danmark *	29%	65%	59%
Unique Danmark	50%	55%	66%
Wilsonpatientforeningen *	24%	6%	88%
I alt	22%	46%	67%

Da der kunne gives flere svar, kan procenter ikke summeres til 100
* procenterne er baseret på mindre end 30 svar ** procenterne er baseret på mindre end 15 svar

Tabel 41. På hvilke måder påvirkes familien af sygdommen (svar: meget eller rigtig meget)? Procenter af medlemmer i de nævnte foreninger.

Forening	Praktisk	Følelsesmæssigt	Socialt
Crouzonforeningen i Danmark **	50%	75%	13%
Danmarks Apertforening **	14%	63%	14%
Danmarks Bløderforening	14%	26%	20%
Dansk Forening for Albinisme *	5%	27%	10%
D.F. f. Neurofibromatosis Recklinghausen	14%	35%	23%
D.F. f. Osteogenesis Imperfecta *	31%	39%	29%
Dansk Spielmeyer-Vogt forening *	94%	100%	88%
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	49%	65%	62%
F. f. von Hippel-Lindau patienter *	27%	79%	36%
Galaktosæmiforeningen *	47%	42%	47%
Immun Defekt foreningen *	35%	61%	52%
Landsforeningen af arm/ben defekte	23%	26%	9%
Landsforeningen for Marfan syndrom	13%	36%	15%
Landsf. for Prader Willi syndrom *	64%	75%	46%
Landsforeningen for Sotos Syndrom **	58%	83%	42%
Landsforeningen for væksthæmmede	23%	29%	19%
Landsforeningen Rett Syndrom *	92%	85%	62%
Mitokondrie-foreningen i Danmark *	36%	53%	47%
Unique Danmark	59%	75%	55%
Wilsonpatientforeningen *	6%	53%	14%
I alt	33%	47%	33%

Da der kunne gives flere svar, kan procenter ikke summeres til 100.
* procenterne er baseret på mindre end 30 svar
** procenterne er baseret på mindre end 15 svar

Tabel 42. Behov for støtte fra det offentlige for at kunne deltage på lige fod med jævnaldrende. Procent.

Forening	Slet ikke	I mindre omfang	I væsentligt omfang	I alt
Crouzonforeningen i Danmark **	50%	25%	25%	100%
Danmarks Apertforening **	25%	63%	13%	100%
Danmarks Bløderforening	48%	41%	11%	100%
Dansk Forening for Albinisme *	13%	83%	4%	100%
D.F. f. Neurofibromatosis Recklinghausen	42%	49%	9%	100%
D.F. f. Osteogenesis Imperfecta *	26%	42%	32%	100%
Dansk Spielmeyer-Vogt forening *	0%	6%	94%	100%
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	12%	51%	37%	100%
F. f. von Hippel-Lindau patienter *	47%	47%	7%	100%
Galaktosæmiforeningen *	5%	42%	53%	100%
Immun Defekt foreningen *	30%	52%	17%	100%
Landsforeningen af arm/ben defekte	29%	59%	13%	100%
Landsforeningen for Marfan syndrom	43%	43%	14%	100%
Landsf. for Prader Willi syndrom *	4%	36%	61%	100%
Landsforeningen for Sotos Syndrom **	0%	33%	67%	100%
Landsforeningen for væksthæmmede	15%	67%	19%	100%
Landsforeningen Rett Syndrom *	0%	12%	89%	100%
Mitokondrie-foreningen i Danmark *	7%	36%	57%	100%
Unique Danmark	2%	41%	57%	100%
Wilsonpatientforeningen *	71%	24%	6%	100%
I alt	26%	47%	28%	100%

* procenterne er baseret på mindre end 30 svar
** procenterne er baseret på mindre end 15 svar

Tabel 43. Andel der jævnligt møder negative reaktioner eller har oplevet at blive mobbet. Procenter af medlemmer i de nævnte foreninger.

Forening	Møder jævnligt negative reaktioner	Har oplevet at blive mobbet
Crouzonforeningen i Danmark **	58%	88%
Danmarks Apertforening **	75%	88%
Danmarks Bløderforening	10%	27%
Dansk Forening for Albinisme *	39%	65%
D.F. f. Neurofibromatosis Recklinghausen	31%	73%
D.F. f. Osteogenesis Imperfecta *	14%	40%
Dansk Spielmeyer-Vogt forening *	25%	44%
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	42%	46%
F. f. von Hippel-Lindau patienter *	7%	7%
Galaktosæmiforeningen *	42%	90%
Immun Defekt foreningen *	52%	35%
Landsforeningen af arm/ben defekte	19%	51%
Landsforeningen for Marfan syndrom	19%	40%
Landsf. for Prader Willi syndrom *	36%	46%
Landsforeningen for Sotos Syndrom **	42%	83%
Landsforeningen for vaksthæmmede	48%	64%
Landsforeningen Rett Syndrom *	12%	12%
Mitokondrie-foreningen i Danmark *	29%	41%
Unique Danmark	30%	30%
Wilsonpatientforeningen *	12%	18%
I alt	28%	45%

Da der kunne gives flere svar, kan procenter ikke summeres til 100

* procenterne er baseret på mindre end 30 svar

** procenterne er baseret på mindre end 15 svar

Tabel 44. Giver det problemer med kommunens sagsbehandler, at sygdommen er sjælden? Procent.

Forening	Slet ikke	I nogen grad	I høj grad	I alt
Crouzonforeningen i Danmark **	29%	43%	29%	100%
Danmarks Apertforening **	25%	25%	50%	100%
Danmarks Bløderforening	58%	17%	25%	100%
Dansk Forening for Albinisme *	30%	35%	35%	100%
D.F. f. Neurofibromatosis Recklinghausen	33%	24%	42%	100%
D.F. f. Osteogenesis Imperfecta *	43%	34%	23%	100%
Dansk Spielmeyer-Vogt forening *	38%	25%	38%	100%
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	20%	24%	56%	100%
F. f. von Hippel-Lindau patienter *	73%	18%	9%	100%
Galaktosæmiforeningen *	16%	26%	58%	100%
Immun Defekt foreningen *	27%	23%	50%	100%
Landsforeningen af arm/ben defekte	41%	31%	29%	100%
Landsforeningen for Marfan syndrome	46%	27%	28%	100%
Landsf. for Prader Willi syndrom *	32%	16%	52%	100%
Landsforeningen for Sotos Syndrom **	42%	33%	25%	100%
Landsforeningen for vaksthæmmede	39%	32%	30%	100%
Landsforeningen Rett Syndrom *	60%	24%	16%	100%
Mitokondrie-foreningen i Danmark *	21%	36%	43%	100%
Unique Danmark	47%	21%	33%	100%
Wilsonpatientforeningen *	44%	22%	44%	100%
I alt	38%	26%	36%	100%

* procenterne er baseret på mindre end 30 svar

** procenterne er baseret på mindre end 15 svar

Tabel 45. Oplever at de sociale tilbud man får, dækker behovene. Procent.

Forening	Slet ikke	Kun lidt	Til dels	I høj grad	I alt
Crouzonforeningen i Danmark **	17%	67%	17%	0%	100%
Danmarks Apertforening **	13%	75%	0%	13%	100%
Danmarks Bløderforening	6%	39%	28%	28%	100%
Dansk Forening for Albinisme *	13%	31%	50%	6%	100%
D.F. f. Neurofibromatosis Recklinghausen	24%	33%	26%	6%	100%
D.F. f. Osteogenesis Imperfecta *	9%	46%	24%	22%	100%
Dansk Spielmeyer-Vogt forening *	0%	44%	50%	6%	100%
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	28%	54%	14%	5%	100%
F. f. von Hippel-Lindau patienter *	17%	67%	17%	0%	100%
Galaktosæmiforeningen *	0%	63%	13%	25%	100%
Immun Defekt foreningen *	0%	56%	33%	11%	100%
Landsforeningen af arm/ben defekte	2%	42%	34%	22%	100%
Landsforeningen for Marfan syndrom	14%	33%	22%	31%	100%
Landsf. for Prader Willi syndrom *	15%	31%	39%	15%	100%
Landsforeningen for Sotos Syndrom **	9%	46%	36%	9%	100%
Landsforeningen for vaksthæmmede	15%	36%	27%	21%	100%
Landsforeningen Rett Syndrom *	5%	32%	55%	9%	100%
Mitokondrie-foreningen i Danmark *	0%	55%	36%	9%	100%
Unique Danmark	7%	54%	39%	0%	100%
Wilsonpatientforeningen *	17%	50%	33%	0%	100%
I alt	12%	45%	29%	15%	100%

* procenterne er baseret på mindre end 30 svar
** procenterne er baseret på mindre end 15 svar

Tabel 46. Hvor mange sociale personer man havde med at gøre i 2004. Gennemsnit.

Forening	Sociale personer som medvirkede	
	Gennemsnit for alle	Gennemsnit hvis man har hjælp
Crouzonforeningen i Danmark **	6,25	6,25
Danmarks Apertforening **	4,67	5,60
Danmarks Bløderforening	1,02	1,94
Dansk Forening for Albinisme *	2,55	2,68
D.F. f. Neurofibromatosis Recklinghausen	2,67	3,86
D.F. f. Osteogenesis Imperfecta *	2,63	3,62
Dansk Spielmeyer-Vogt forening *	14,56	14,56
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	2,51	3,03
F. f. von Hippel-Lindau patienter *	2,20	3,00
Galaktosæmiforeningen *	4,11	4,33
Immun Defekt foreningen *	3,00	3,45
Landsforeningen af arm/ben defekte	2,63	3,20
Landsforeningen for Marfan syndrom	1,73	2,70
Landsf. for Prader Willi syndrom *	6,63	6,63
Landsforeningen for Sotos Syndrom **	6,50	6,50
Landsforeningen for vaksthæmmede	2,77	3,33
Landsforeningen Rett Syndrom *	9,92	9,92
Mitokondrie-foreningen i Danmark *	5,85	7,60
Unique Danmark	7,10	7,45
Wilsonpatientforeningen *	0,82	2,00
I alt	3,23	4,15

* gennemsnittene er baseret på mindre end 30 svar
** gennemsnittene er baseret på mindre end 15 svar

Tabel 47. Kontakter i 2004 for at planlægge den sociale indsats. Gennemsnit.

Forening	Antal kontakter i 2004
Crouzonforeningen i Danmark **	3,79
Danmarks Apertforening **	7,00
Danmarks Bløderforening	2,04
Dansk Forening for Albinisme *	5,54
D.F. f. Neurofibromatosis Recklinghausen	4,74
D.F. f. Osteogenesis Imperfecta *	2,53
Dansk Spielmeyer-Vogt forening *	18,06
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	4,45
F. f. von Hippel-Lindau patienter *	0,54
Galaktosæmiforeningen *	6,25
Immun Defekt foreningen *	8,61
Landsforeningen af arm/ben defekte	5,31
Landsforeningen for Marfan syndrom	3,41
Landsf. for Prader Willi syndrom *	8,81
Landsforeningen for Sotos Syndrom **	9,39
Landsforeningen for væksthæmmede	5,09
Landsforeningen Rett Syndrom *	11,55
Mitokondrie-foreningen i Danmark *	8,08
Unique Danmark	6,57
Wilsonpatientforeningen *	3,07
I alt	4,72

* gennemsnittene er baseret på mindre end 30 svar

** gennemsnittene er baseret på mindre end 15 svar

Tabel 48. Antal sagsbehandlere de sidste 2 år. Gennemsnit.

Forening	Sagsbehandlere i de sidste 2 år	
	Gennemsnit for alle	Gennemsnit for brugere
Crouzonforeningen i Danmark **	2,43	2,43
Danmarks Apertforening **	2,13	2,43
Danmarks Bløderforening	0,87	1,62
Dansk Forening for Albinisme *	1,42	1,59
D.F. f. Neurofibromatosis Recklinghausen	1,58	2,26
D.F. f. Osteogenesis Imperfecta *	1,63	2,17
Dansk Spielmeyer-Vogt forening *	1,88	1,88
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	2,18	2,54
F. f. von Hippel-Lindau patienter *	0,36	1,67
Galaktosæmiforeningen *	2,22	2,22
Immun Defekt foreningen *	1,96	2,14
Landsforeningen af arm/ben defekte	1,56	1,79
Landsforeningen for Marfan syndrom	1,40	2,16
Landsf. for Prader Willi syndrom *	1,96	1,96
Landsforeningen for Sotos Syndrom **	1,67	1,67
Landsforeningen for væksthæmmede	2,04	2,29
Landsforeningen Rett Syndrom *	2,42	2,42
Mitokondrie-foreningen i Danmark *	2,53	2,53
Unique Danmark	1,98	2,02
Wilsonpatientforeningen *	0,88	2,80
I alt	1,69	2,12

* gennemsnittene er baseret på mindre end 30 svar

** gennemsnittene er baseret på mindre end 15 svar

Tabel 49. Andel der oplever koordinationen som god. Procent.

Forening	Slet ikke	Kun lidt	Til dels	I høj grad	I alt
Crouzonforeningen i Danmark **	13%	38%	38%	13%	100%
Danmarks Apertforening **	14%	29%	43%	14%	100%
Danmarks Bløderforening	30%	26%	32%	12%	100%
Dansk Forening for Albinisme *	18%	29%	35%	18%	100%
D.F. f. Neurofibromatosis Recklinghausen	35%	29%	27%	10%	100%
D.F. f. Osteogenesis Imperfecta *	27%	40%	31%	2%	100%
Dansk Spielmeyer-Vogt forening *	6%	13%	63%	19%	100%
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	52%	31%	16%	1%	100%
F. f. von Hippel-Lindau patienter *	20%	60%	0%	20%	100%
Galaktosæmiforeningen *	19%	38%	25%	19%	100%
Immun Defekt foreningen *	20%	25%	40%	15%	100%
Landsforeningen af arm/ben defekte	24%	29%	29%	18%	100%
Landsforeningen for Marfan syndrom	16%	29%	40%	15%	100%
Landsf. for Prader Willi syndrom *	14%	14%	57%	14%	100%
Landsforeningen for Sotos Syndrom **	27%	18%	36%	18%	100%
Landsforeningen for væksthæmmede	43%	25%	22%	10%	100%
Landsforeningen Rett Syndrom *	17%	17%	50%	17%	100%
Mitokondrie-foreningen i Danmark *	27%	18%	36%	18%	100%
Unique Danmark	16%	59%	26%	0%	100%
Wilsonpatientforeningen *	25%	50%	25%	0%	100%
I alt	25%	26%	36%	14%	100%

* procenterne er baseret på mindre end 30 svar

** procenterne er baseret på mindre end 15 svar

Tabel 50. Udarbejder kommunens sagsbehandler handleplaner? Procent.

Forening	Der er ingen grund til det	Burde, men sker ikke	Handleplan ej god nok	Handleplan tilfredsstill.	I alt
Crouzonforeningen i Danmark **	29%	14%	50%	0%	100%
Danmarks Apertforening **	33%	67%	0%	0%	100%
Danmarks Bløderforening	56%	15%	17%	13%	100%
Dansk Forening for Albinisme *	41%	41%	0%	18%	100%
D.F. f. Neurofibromatosis Recklinghausen	38%	32%	11%	19%	100%
D.F. f. Osteogenesis Imperfecta *	52%	24%	10%	13%	100%
Dansk Spielmeyer-Vogt forening *	7%	53%	13%	27%	100%
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	40%	42%	10%	8%	100%
F. f. von Hippel-Lindau patienter *	60%	20%	0%	20%	100%
Galaktosæmiforeningen *	19%	38%	13%	31%	100%
Immun Defekt foreningen *	40%	45%	0%	15%	100%
Landsforeningen af arm/ben defekte	53%	31%	8%	8%	100%
Landsforeningen for Marfan syndrom	58%	20%	11%	11%	100%
Landsf. for Prader Willi syndrom *	22%	41%	19%	19%	100%
Landsforeningen for Sotos Syndrom **	27%	36%	0%	36%	100%
Landsforeningen for væksthæmmede	35%	38%	11%	16%	100%
Landsforeningen Rett Syndrom *	13%	44%	13%	30%	100%
Mitokondrie-foreningen i Danmark *	46%	23%	0%	31%	100%
Unique Danmark	19%	55%	14%	12%	100%
Wilsonpatientforeningen *	50%	25%	13%	13%	100%
I alt	42%	34%	11%	14%	100%

* procenterne er baseret på mindre end 30 svar

** procenterne er baseret på mindre end 15 svar

Tabel 51. Afholdes der konferencer hvor personer tilknyttet sagen deltager? Procent.

Forening	Der er ingen grund til det	Burde, men sker ikke	Konference ej god nok	Konference tilfredsstill.	I alt
Crouzonforeningen i Danmark **	33%	50%	0%	17%	100%
Danmarks Apertforening **	14%	14%	14%	57%	100%
Danmarks Bløderforening	56%	26%	4%	14%	100%
Dansk Forening for Albinisme *	33%	22%	6%	39%	100%
D.F. f. Neurofibromatosis Recklinghausen	44%	25%	14%	17%	100%
D.F. f. Osteogenesis Imperfecta *	59%	13%	9%	19%	100%
Dansk Spielmeyer-Vogt forening *	0%	13%	19%	69%	100%
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	40%	48%	7%	6%	100%
F. f. von Hippel-Lindau patienter *	75%	0%	25%	0%	100%
Galaktosæmiforeningen *	19%	25%	13%	44%	100%
Immun Defekt foreningen *	33%	24%	10%	33%	100%
Landsforeningen af arm/ben defekte	54%	20%	9%	18%	100%
Landsforeningen for Marfan syndrom	51%	24%	0%	25%	100%
Landsf. for Prader Willi syndrom *	7%	19%	11%	63%	100%
Landsforeningen for Sotos Syndrom **	8%	25%	17%	50%	100%
Landsforeningen for væksthæmmede	50%	33%	8%	8%	100%
Landsforeningen Rett Syndrom *	4%	16%	20%	60%	100%
Mitokondrie-foreningen i Danmark *	42%	25%	0%	33%	100%
Unique Danmark	10%	36%	19%	36%	100%
Wilsonpatientforeningen *	71%	0%	0%	29%	100%
I alt	40%	27%	9%	24%	100%

* procenterne er baseret på mindre end 30 svar

** procenterne er baseret på mindre end 15 svar

Tabel 52. Er du blevet tilstrækkelig informeret om rettigheder og tilbud? Procent.

Forening	Slet ikke	Kun lidt	Til dels	I høj grad	I alt
Crouzonforeningen i Danmark **	50%	38%	13%	0%	100%
Danmarks Apertforening **	0%	75%	13%	13%	100%
Danmarks Bløderforening	30%	26%	32%	12%	100%
Dansk Forening for Albinisme *	14%	19%	38%	29%	100%
D.F. f. Neurofibromatosis Recklinghausen	35%	29%	27%	10%	100%
D.F. f. Osteogenesis Imperfecta *	27%	40%	31%	2%	100%
Dansk Spielmeyer-Vogt forening *	0%	7%	67%	27%	100%
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	52%	31%	16%	1%	100%
F. f. von Hippel-Lindau patienter *	62%	23%	15%	0%	100%
Galaktosæmiforeningen *	11%	42%	32%	16%	100%
Immun Defekt foreningen *	32%	27%	41%	0%	100%
Landsforeningen af arm/ben defekte	24%	29%	29%	18%	100%
Landsforeningen for Marfan syndrom	16%	29%	40%	15%	100%
Landsf. for Prader Willi syndrom *	11%	37%	37%	15%	100%
Landsforeningen for Sotos Syndrom **	27%	9%	55%	9%	100%
Landsforeningen for væksthæmmede	43%	25%	22%	10%	100%
Landsforeningen Rett Syndrom *	12%	35%	50%	4%	100%
Mitokondrie-foreningen i Danmark *	14%	29%	57%	0%	100%
Unique Danmark	16%	59%	26%	0%	100%
Wilsonpatientforeningen *	50%	38%	13%	0%	100%
I alt	30%	32%	30%	9%	100%

* procenterne er baseret på mindre end 30 svar

** procenterne er baseret på mindre end 15 svar

Tabel 53. Tid anvendt månedlig til at sætte sig ind i sociale rettigheder, og til behandlinger. Gennemsnit.

Forening	Sociale rett.	(Sociale rett. +)	behandlinger	I alt
Crouzonforeningen i Danmark **	6,31	(9,20)	8,44	14,75
Danmarks Apertforening **	6,44	(4,50)	8,88	15,32
Danmarks Bløderforening	2,18	(2,77)	6,77	8,95
Dansk Forening for Albinisme *	3,12	(2,71)	3,93	7,05
D.F. f. Neurofibromatosis Recklinghausen	4,01	(5,09)	6,91	10,92
D.F. f. Osteogenesis Imperfecta *	4,25	(6,16)	9,97	14,22
Dansk Spielmeyer-Vogt forening *	11,00	(12,94)	7,72	18,72
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	6,67	(7,68)	11,83	18,50
F. f. von Hippel-Lindau patienter *	1,82	(3,00)	8,21	10,03
Galaktosæmiforeningen *	6,53	(6,70)	8,50	15,03
Immun Defekt foreningen *	7,68	(9,44)	13,30	20,98
Landsforeningen af arm/ben defekte	3,61	(4,62)	7,14	10,75
Landsforeningen for Marfan syndrom	3,15	(4,78)	7,32	10,47
Landsf. for Prader Willi syndrom *	4,61	(5,35)	10,75	15,36
Landsforeningen for Sotos Syndrom **	5,17	(4,07)	9,42	14,59
Landsforeningen for væksthæmmede	5,27	(7,37)	8,88	14,15
Landsforeningen Rett Syndrom *	9,92	(12,44)	13,21	23,13
Mitokondrie-foreningen i Danmark *	6,21	(7,44)	12,65	18,86
Unique Danmark	6,06	(7,98)	10,64	16,70
Wilsonpatientforeningen *	3,13	(6,70)	7,22	10,35
I alt	4,75	(6,24)	8,90	13,65

+ respondenter der mener det er et problem, at diagnosen er sjælden

* gennemsnittene er baseret på mindre end 30 svar

** gennemsnittene er baseret på mindre end 15 svar

Tabel 54. Hvor meget betyder kontakt med andre med samme sjældne sygdom? Procent.

Forening	Ikke noget	Ikke vigtigt	Ret vigtigt	Meget vigtigt	I alt
Crouzonforeningen i Danmark **	0%	0%	38%	63%	100%
Danmarks Apertforening **	0%	0%	25%	75%	100%
Danmarks Bløderforening	15%	24%	45%	16%	100%
Dansk Forening for Albinisme *	0%	0%	18%	72%	100%
D.F. f. Neurofibromatosis Recklinghausen	8%	12%	40%	40%	100%
D.F. f. Osteogenesis Imperfecta *	10%	18%	39%	34%	100%
Dansk Spielmeyer-Vogt forening *	0%	0%	6%	94%	100%
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	2%	14%	44%	39%	100%
F. f. von Hippel-Lindau patienter *	7%	20%	40%	33%	100%
Galaktosæmiforeningen *	0%	5%	21%	74%	100%
Immun Defekt foreningen *	0%	13%	57%	30%	100%
Landsforeningen af arm/ben defekte	4%	17%	35%	45%	100%
Landsforeningen for Marfan syndrom	9%	27%	41%	24%	100%
Landsf. for Prader Willi syndrom *	0%	12%	46%	42%	100%
Landsforeningen for Sotos Syndrom **	0%	8%	33%	58%	100%
Landsforeningen for væksthæmmede	4%	6%	33%	57%	100%
Landsforeningen Rett Syndrom *	0%	4%	23%	73%	100%
Mitokondrie-foreningen i Danmark *	7%	0%	36%	57%	100%
Unique Danmark	0%	7%	47%	47%	100%
Wilsonpatientforeningen *	0%	24%	53%	24%	100%
I alt	5%	15%	30%	41%	100%

* procenterne er baseret på mindre end 30 svar

** procenterne er baseret på mindre end 15 svar

Tabel 55. Hvor mange gange har man søgt rådgivning årligt? Gennemsnit over de seneste tre år.

Forening	I egen forening	I andre foreninger	I forskellige videnscentre	Antal gange rådgivning i alt
Crouzonforeningen i Danmark **	0,64	0,29	0,64	1,57
Danmarks Apertforening **	0,60	0,19	0,52	1,31
Danmarks Bløderforening	0,73	0,03	0,19	0,95
Dansk Forening for Albinisme *	0,99	0,14	0,75	1,88
D.F. f. Neurofibromatosis Recklinghausen	0,90	0,14	0,58	1,62
D.F. f. Osteogenesis Imperfecta *	0,60	0,10	0,54	1,24
Dansk Spielmeyer-Vogt forening *	1,40	0,04	0,51	1,95
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	0,79	0,26	0,87	1,92
F. f. von Hippel-Lindau patienter *	0,56	0,00	0,00	0,56
Galaktosæmiforeningen *	0,97	0,19	0,44	1,60
Immun Defekt foreningen *	0,96	0,11	0,83	1,90
Landsforeningen af arm/ben defekte	0,73	0,05	0,24	1,02
Landsforeningen for Marfan syndrom	0,89	0,03	0,30	1,22
Landsf. for Prader Willi syndrom *	0,80	0,36	0,60	1,76
Landsforeningen for Sotos Syndrom **	0,68	0,29	0,44	1,41
Landsforeningen for vaksthæmmede	0,63	0,11	0,40	1,14
Landsforeningen Rett Syndrom *	0,49	0,43	0,51	1,43
Mitokondrie-foreningen i Danmark *	0,67	0,16	1,53	2,36
Unique Danmark	0,46	0,30	0,57	1,33
Wilsonpatientforeningen *	1,07	0,07	0,43	1,57
I alt	0,75	0,15	0,53	1,43

* gennemsnittene er baseret på mindre end 30 svar

** gennemsnittene er baseret på mindre end 15 svar

Tabel 56. Aktindsigt, ankesager i alt og vundne ankesager. Andele af og gennemsnit for medlemmer.

Forening	Andel der har søgt aktindsigt +	Antal sager der er anket (gns.) +	Antal vundne ankesager (gns.) ++
Crouzonforeningen i Danmark **	43%	1,67	0,50
Danmarks Apertforening **	14%	1,14	1,80
Danmarks Bløderforening	28%	0,61	0,65
Dansk forening for albinisme *	35%	0,87	0,50
Dff Neurofibromatosis Recklinghausen	29%	0,76	0,52
Dff Osteogenesis Imperfecta *	48%	1,11	1,10
Dansk Spielmeyer-Vogt forening *	53%	1,60	1,23
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	70%	1,69	1,07
Ff Von Hippel-Lindau patienter *	0%	0,67	0,00
Galaktosæmiforeningen *	28%	0,92	0,89
Immun Defekt foreningen *	50%	1,40	2,00
Landsforeningen af arm/ben defekte	26%	0,88	0,64
Landsforeningen for Marfan syndrom	16%	0,44	0,43
Landsf. for Prader Willi syndrom *	32%	1,46	1,13
Landsforeningen for Sotos Syndrom **	50%	1,09	0,88
Landsforeningen for vaksthæmmede	41%	1,24	0,83
Landsforeningen Rett Syndrom *	36%	1,83	1,39
Mitokondrie-foreningen i Danmark *	33%	1,07	1,29
Unique Danmark	43%	1,09	1,21
Wilsonpatientforeningen *	50%	1,00	0,00
I alt	40%	1,13	0,92

\+ gennemsnit for de 697 henholdsvis 635 respondenter som har sociale sager

++ gennemsnit for de 430 respondenter som har anket

Bilag 1

Sjældne sygdomme og handicap: Støtte og rådgivning i hverdagen

Dine svar i dette skema vil blive behandlet fortroligt, og resultaterne bliver kun præsenteret gennem tabeller, hvor den enkelte person ikke kan identificeres. Svarene gøres op for hver forening, og derfor er det her angivet, at dette skema er sendt ud af:

Foreningen får ingen oplysninger om de enkelte besvarelser.

Der skal kun gives ét svar under hvert punkt med mindre du får andet at vide. Sæt en cirkel om det tal, der angiver det rigtige svar.

Baggrund

De første spørgsmål handler om dig selv / dit barn

1 **Du skal *enten* udfylde dette skema som patient *eller* som forælder til et barn med en sjælden sygdom, diagnose eller handicap.** I det følgende vil vi bruge ordet *sygdom* som samlet betegnelse for begreberne *sygdom, diagnose og handicap.*

Jeg udfylder dette spørgeskema som forælder til et barn med en sjælden sygdom 1

Jeg udfylder dette spørgeskema som patient med en sjælden sygdom 2

2 **Hvilket år er du / dit barn født?**

Angiv årstal _____ _____ _____ _____

3 **Angiv køn:**

Mand / dreng *1*
Kvinde / pige *2*

4 **I hvilken kommune er du / dit barn bosat?**

Angiv kommune _____

5 **Da du blev klar over, at du / dit barn havde en sjælden sygdom, hvad syntes du så, at du havde mest brug for?** (Angiv evt. flere svar)

Psykologhjælp, kriseterapi 1

Social rådgivning 2

At møde andre i samme situation 3

Behov for støtte

De næste spørgsmål drejer sig om betydningen af din / dit barns sygdom og den eventuelle støtte, du får fra de sociale myndigheder

6 **Betyder din / dit barns sygdom, at du / dit barn har vanskeligt ved at klare almindelige funktioner, som hører med til de fleste menneskers hverdag?**

Nej, jeg / mit barn har hele funktionsevnen i behold 1

Ja, jeg / mit barn har let nedsat funktionsevne 2

Ja, jeg / mit barn har stærkt nedsat funktionsevne 3

7 **Er din /dit barns tilstand stabil eller er din / dit barns sygdom i stadig udvikling?**

Tilstanden er stabil 1

Tilstanden er i udvikling, men det har ikke betydning for sociale ydelser 2

Tilstanden er i udvikling, og det har betydning for sociale ydelser 3

8 **Har du / dit barn vanskeligt ved at deltage i forskellige sociale sammenhænge, med mindre man indretter forholdene efter det og tager hensyn?**

Nej, der er skal ikke tages noget som helst hensyn 1

Ja, der skal i nogen grad tages hensyn 2

Ja, der skal i høj grad tages hensyn 3

9 På hvilke måder påvirkes familien af din / dit barns sygdom?

(Anfør ét svar i hver linie)

	Slet ikke	*Delvis*	*Meget*	*Rigtig meget*
Praktisk: Det kræver en ekstra indsats af alle	1	2	3	4
Følelsesmæssigt: Det berører familien	1	2	3	4
Socialt: Det påvirker muligheden for at deltage i ting	1	2	3	4

10 Mener du selv, at du / dit barn har behov for støtte fra det offentlige for at kunne deltage i det almindelige liv i samfundet på lige fod med andre jævnaldrende?

Nej, slet ikke	1
Ja, i mindre omfang	2
Ja, i væsentligt omfang	3

11 Har du/din familie inden for de sidste tre år søgt og eventuelt benyttet dig / jer af nogle af de følgende støttemuligheder?

(Anfør ét svar i hver linie)

	Har ikke søgt	*Har søgt men ikke modtaget*	*Har mod-taget*
Økonomisk hjælp til dækning af merudgifter	1	2	3
Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste	1	2	3
Praktisk personlig hjælp (hjemmehjælp eller lønnet hjælper)	1	2	3
Støtteperson (også i daginstitutioner / skoler)	1	2	3
Aflastningsordning	1	2	3
Hjælpemidler / ændringer i boligen	1	2	3
Skånejob, fleks-job	1	2	3
Særlige arbejdsredskaber eller tilpasning af arbejdsplads	1	2	3
Personlig assistance på arbejdet	1	2	3
Førtidspension	1	2	3
Andre sociale ydelser	1	2	3

12

Har du/din familie inden for de sidste tre år søgt og eventuelt benyttet dig / jer af nogle af følgende amtslige special-tilbud?
(Anfør ét svar i hver linie)

	Har ikke søgt	*Har søgt men ikke modtaget*	*Har mod-taget*
Specialbørnehave	1	2	3
Specialskole	1	2	3
Bo-tilbud	1	2	3
Amtslige beskæftigelsestilbud	1	2	3
Andre amtslige specialtilbud	1	2	3

13

Oplever du/I, at de sociale tilbud, du / I får fra kommune og amt, dækker dine/jeres behov for støtte?
(Anfør ét svar i hver linie)

*Jeg/vi oplever, at de sociale tilbud **slet ikke** dækker* 1

*Jeg/vi oplever, at de sociale tilbud **i nogen grad** dækker* 2

*Jeg/vi oplever, at de sociale tilbud **i høj grad** dækker* 3

*Jeg/vi oplever, at de sociale tilbud **fuldt ud** dækker vores behov* 4

Spørgsmålet er ikke relevant, da vil/jeg ikke gør brug af sociale tilbud . . 8

Rådgivning

I det følgende vil der blive spurgt til din viden om støtte-muligheder

14 Hvornår fik du de første oplysninger om den sociale støtte, som du / I havde mulighed for at få?

I forbindelse med at jeg/vi fik stillet diagnosen 1

Inden for de første seks måneder efter diagnosen var stillet 2

Der gik over seks måneder efter diagnosen var stillet 3

Jeg kendte selv til mulighederne i forvejen 4

Spørgsmålet er ikke relevant 8

15 Hvor fra fik du først oplysninger om at der er sociale støtte-muligheder i din / jeres situation?

Jeg kendte selv til mulighederne i forvejen 1

Fra familie, naboer, venner 2

Fra sygehuset 3

Fra praktiserende læge 4

Ved at søge på Internettet 5

Fra foreningen 6

Fra kommunal sagsbehandler 7

Fra amtslig rådgiver/sagsbehandler 8

Fra andre 9

16 Her følger nogle spørgsmål om sociale rettigheder og offentlige tilbud. Angiv det svar, som passer bedst på dine oplevelser:

(Anfør ét svar i hver linie)

	slet ikke	*kun lidt*	*til dels*	*i høj grad*
Er du blevet tilstrækkeligt informeret om rettigheder og tilbud?	1	2	3	4
Har du fået skriftligt materiale om rettigheder og tilbud?	1	2	3	4
Har du fået oplyst, hvor du kan søge mere viden om rettigheder og tilbud?	1	2	3	4
Har du selv har måttet finde de fleste af disse informationer?	1	2	3	4

17 **Hvor mange timer (ca.) brugte du og andre medlemmer af familien om måneden i 2004 på at sætte dig/sig ind i sociale rettigheder, udforme ansøgninger og på kontakter med myndigheder for at få den sociale støtte, som I havde behov for?**

0-3 timer	*4-9 timer*	*10-19 timer*	*Over 20 timer*	
1	*2*	*3*	*4*	*om måneden*

18 **Hvor mange timer (ca.)brugte du og andre medlemmer af familien om måneden i 2004 på behandlinger, terapi, kontrol m.m., som hænger sammen med den sjældne sygdom?**

0-3 timer	*4-9 timer*	*10-19 timer*	*Over 20 timer*	
1	*2*	*3*	*4*	*om måneden*

Kontakten med det sociale system

De næste spørgsmål handler om dit forhold til din /dit barns sagsbehandler samt andre personer, du har kontakt med omkring din / dit barns sygdom.

19 **Hvor mange professionelle* på det sociale område er alt i alt tilknyttet din / dit barns 'sag' på nuværende tidspunkt ?**
*(Ved professionelle tænkes på sagsbehandlere, støttepædagoger, speciallærere, personlige hjælpere, ledsagere, ergoterapeuter, aflastningsfamilier og/eller plejefamilier)

I alt omkring _____ *professionelle personer*

20 **Hvor mange kommunale sagsbehandlere har du / dit barn alt i alt haft inden for de sidste to år?**

Jeg / mit barn har i alt haft _____ *sagsbehandlere*

21

I hvor høj grad får du / I hjælp i hverdagen fra familie, naboer eller venner?
(Anfør ét svar i hver linie)

	aldrig	*det sker*	*sker ofte*	*altid, når vi har brug for det*
- fra forældre eller bedsteforældre	1	2	3	4
- fra anden familie uden for husstanden	1	2	3	4
- fra venner eller naboer	1	2	3	4

22

Hvor mange gange har du <u>i 2004</u> haft kontakt med følgende for at drøfte, planlægge eller ændre på den offentlige indsats i forhold til din / dit barns sjældne sygdom?

(Anfør ét svar i hver linie. Bemærk: Spørgsmålet handler kun om kontakt for at drøfte, planlægge eller ændre på den offentlige indsats – ikke om behandling, terapi eller pleje).

	ingen gange	*1 gang*	*2-4 gange*	*5-8 gange*	*Over 9 gange*	*ikke relevant*
- med sagsbehandler i kommunen	1	2	3	4	5	8
- med personale i børnehave eller skole	1	2	3	4	5	8
- med amtslige rådgivninger	1	2	3	4	5	8
- med fritidsaktivitet	1	2	3	4	5	8
- med beskæftigelsestilbud	1	2	3	4	5	8

23

Har du oplevet, at følgende har givet dig problemer i forhold til kommunens sagsbehandler?
(Anfør ét svar i hver linie)

	nej slet ikke	*i nogen grad*	*i høj grad*	*ikke relevant*
At din / dit barns sygdom er *sjælden?*	1	2	3	8
At handicappet eventuelt ikke er synligt?	1	2	3	8
At handicappet kan forveksles med dårlig opførsel?	1	2	3	8

Koordination af sociale tilbud

De følgende spørgsmål handler om koordineringen af de sociale tilbud, du/I modtager.

24 Oplever du at den sociale og sundhedsmæssige støtte, som du /dit barn modtager er velkoordineret?

Nej, slet ikke 1

Ikke særligt 2

I nogen grad 3

I høj grad 4

Spørgsmålet er irrelevant, for jeg/vi har ikke modtaget eller søgt om sociale ydelser i løbet af de seneste 3 år 8

25 Hvordan oplever du, at den sociale indsats i forhold til din / dit barns sygdom er koordineret?

(Anfør ét svar i hver linie – hvis du ikke har modtaget sociale tilbud i løbet af de seneste 3 år, vælg "ikke relevant")

	meget ringe	*ret ringe*	*nogen-lunde*	*god*	*ikke relevant*
Koordination inden for kommunen	1	2	3	4	8
Koordination: kommune – amtslige specialtilbud	1	2	3	4	8
Koordination: kommune – sygehus	1	2	3	4	8

26 Udarbejder kommunens sagsbehandler handleplaner, som beskriver den sociale indsats over for dig/dit barn i den kommende tid?

(Angiv det svar, du synes passer bedst på dig/jer)

Der er ingen grund til at udarbejde handleplaner 1

Jeg synes man burde udarbejde handleplaner, men man gør det ikke . . 2

Der udarbejdes handleplaner, men de er ikke tilstrækkelige 3

Der udarbejdes handleplaner, som jeg er godt tilfreds med 4

Spørgsmålet er irrelevant, for jeg / vi har ikke modtaget eller søgt om sociale ydelser i løbet af de seneste 3 år 8

27

Afholdes der konferencer/møder, hvor flere af de personer, der er tilknyttet den sociale indsats over for dig/dit barn, deltager?
(Angiv det svar, du synes passer bedst på dig/jer)

Der er ingen grund til at afholde sådanne konferencer 1

Der burde afholdes konferencer, men det sker ikke 2

Der afholdes konferencer, men de fungerer ikke 3

Der afholdes konferencer, og dem er jeg godt tilfreds med 4

Spørgsmålet er irrelevant, for jeg / vi har ikke modtaget eller søgt om sociale ydelser i løbet af de seneste 3 år 8

28

Hvem synes du har påtaget sig hovedansvaret for at koordinere de sociale tilbud, du evt. modtager i forbindelse med din / dit barns sygdom?

Jeg koordinerer selv 1

Sagsbehandleren i kommunen koordinerer den sociale støtte 2

Personale i børnehave eller skole koordinerer den sociale støtte 3

Den amtslige rådgivning koordinerer den sociale støtte 4

Læge eller sygehus koordinerer den sociale støtte 5

Spørgsmålet er irrelevant, for jeg / vi har ikke modtaget eller søgt om sociale tilbud i løbet af de seneste 3 år 8

29

Aktindsigt og anke:

	Nej	*Ja*
Har du nogensinde søgt om aktindsigt?	1	2

Hvor mange gange har du anket en sag? _____ *gange (skriv 0, hvis ikke du har anket en sag)*

Hvor mange af disse ankesager har du vundet? _____ *sager*

Egen oplevelse af det sociale system

I de næste spørgsmål skal du give en overordnet vurdering af forskellige aspekter af dit samarbejde med de sociale myndigheder. Hvis du ikke har været i kontakt med de sociale myndigheder i løbet af de seneste 3 år, så gå til spørgsmål 37.

30 **Hvad synes du alt i alt – på en skala fra 0-9 – om den sociale indsats i forbindelse med din / dit barns sygdom?**

den har været meget ringe . . . . . 1 2 3 4 5 6 7 8 9 *....optimal*

31 **Hvordan synes du, samarbejdet med det offentlige om løsningen af problemerne har fungeret?**

den har været meget ringe . . . . . 1 2 3 4 5 6 7 8 9 *....optimal*

32 **Hvor gode løsninger synes du/I, man har fundet frem til med hensyn til social støtte?**

problemerne er slet ikke løst . . . . . 1 2 3 4 5 6 7 8 9 *....rigtig gode*

33 **Har indsatsen givet dig og din familie mulighed for at leve en tilværelse, der så vidt muligt ligner andre familiers?**

nej, overhovedet ikke . . . . . 1 2 3 4 5 6 7 8 9 *....ja, i høj grad*

34 **Føler du, at du og din familie er afhængig af de sociale myndigheder?**

nej, overhovedet ikke . . . . . 1 2 3 4 5 6 7 8 9 *....ja, i høj grad*

35 **Føler du, at din viden om din / dit barns sjældne sygdom bliver taget alvorligt af de sociale myndigheder?**

nej, overhovedet ikke . . . . . 1 2 3 4 5 6 7 8 9 *....ja, i høj grad*

36 **Hvilken "karakter" vil du give din nuværende sagsbehandler i kommunen?**

dumpe karakter . . . . . 1 2 3 4 5 6 7 8 9 *....top karakter*

Anden støtte og rådgivning

De sidste spørgsmål handler om betydningen af din forening og anden støtte og rådgivning

37 Hvorfra har du dit kendskab til foreningen? (Angiv evt. flere svar)

- fra sygehuset 1

- fra praktiserende læge 2

- fra sagsbehandler i kommunen 3

- fra den amtslige rådgivning 4

- fra Internettet 5

- fra anden side 6

38 Hvor meget betyder det for dig (eller: ville det betyde for dig) at have kontakt med andre, som har samme sjældne sygdom, som du selv / dit barn har?

(Angiv det udsagn som passer bedst på dig/jer)

Det betyder ikke noget/ det ville ikke betyde noget 1

Det er ikke særlig vigtigt / det ville ikke være særlig vigtigt 2

Det er ret vigtigt for mig/ det ville være ret vigtigt for mig 3

Det er meget vigtigt for mig / det ville være meget vigtigt for mig 4

39 Hvad bruger du især foreningen til?

(Anfør ét svar i hver linie. Angiv hvor meget du bruger foreningen til følgende:)

	bruger ikke	*bruger lidt*	*bruger noget*	*bruger meget*
Til at møde mennesker, der forstår min/mit barns hverdag	1	2	3	4
Til at lære, hvordan man lever med min / mit barns sygdom	1	2	3	4
Til at lære at håndtere samspillet med det sociale system	1	2	3	4
Til at lære om sociale rettigheder	1	2	3	4
Til at danne netværk for dig (og dit barn)	1	2	3	4
Som vejleder i konkrete sager	1	2	3	4

40 **Sker det, at du / dit barn møder negative reaktioner på grund af din/dit barns sjældne sygdom?**
(Anfør ét svar i hver linie)

	Det er aldrig sket	*en enkelt gang*	*et par gange*	*sker jævnligt*	*det sker ofte*
- fra mennesker, som I ikke kender	1	2	3	4	5
- fra arbejdskammerater, klassekammerater	1	2	3	4	5
- fra naboer eller venner	1	2	3	4	5
- fra familien	1	2	3	4	5
Sker det at du / dit barn bliver mobbet?	1	2	3	4	5

41 **Hvor meget har du gjort brug af følgende rådgivningstilbud inden for de seneste tre år?**
(Anfør ét svar i hver linie)

	aldrig	*én gang*	*2-3 gange*	*4 eller flere gange*
Din forening (og vejlederne i foreningen)	1	2	3	4
Andre KMS-foreninger end din egen	1	2	3	4
LEV	1	2	3	4
DSI	1	2	3	4
Den uvildige konsulenttjeneste på handicapområdet (DUKH)	1	2	3	4
Center for Små Handicapgrupper (CSH)	1	2	3	4
Andre videnscentre	1	2	3	4

Tak for din deltagelse

Resultaterne vil blive brugt af KMS og foreningerne til at gøre opmærksom på de problemer der er for mennesker med sjældne sygdomme.

Spørgeskemaet bedes returneret til KMS i den vedlagte svarkuvert.

Undersøgelser, der er sammenlignet med:

Bengtsson, Steen & Wiene, Janika & Bak, Christina (2003): *Lyttemøde modellen.* SFI rapport 03:16.

Bengtsson, Steen (2005): *Princip og virkelighed*. København: SFI rapport 05:07.

Litteratur:

Nærværende undersøgelses hovedresultater er som nævnt i indledningen sammenfattet i:
Sjældne Diagnoser (2005): *Guldkunde i det sociale system.*

Sjældne Diagnoser har, da det hed KMS, foretaget en medlemsundersøgelse på sundhedsområdet:
KMS (2003): *Sundhedstilbud til sjældne sygdoms- og handicapgrupper.*

Endvidere foreligger:
KMS (2002): *Erfaringsudveksling, vejledning og rådgivning i handicapforeninger.* Rapport fra projektet: KMS foreningernes erfaringsudveksling og vejledning/rådgivning. Udarbejdet af Hanne R. McCollin.
KMS & Kræftens Bekæmpelse: *Forskning i sjældne sygdomme i Danmark.* Rapport fra konference i Landstingssalen den 26 februar 2004.

Center for Små Handicapgrupper foretager undersøgelser af enkeltgrupper, fx:
Jonas Bo Hansen(2003): At leve med Rubinstein-Taybi Syndrom. Center for Små Handicapgrupper.
Jonas Bo Hansen(2004): At leve med Galaktosæmi. Center for Små Handicapgrupper.

I Sverige har den tilsvarende forening foretaget en medlemsundersøgelse:
Riksförbundet Sällsynta Diagnoser (2004): *Fokus på vardagen. En medlemsundersökning.*

En undersøgelse omfattende seks sjældne sygdomme i sytten europæiske lande, som startede i 2003, kan følges på www.eurordis.org.

Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af mere end 30 landsdækkende foreninger for familier med sjældne sygdomme og handicap. En diagnose er sjælden, hvis der er mindre end 1.000 tilfælde i Danmark.

Formålet med Sjældne Diagnosers arbejde er at forbedre vilkårene for de sjældne sygdoms- og handicapgrupper.

Sjældne Diagnoser
Frederiksholms Kanal 2, 3.
1220 København K
Tlf. 3314 0010

mail@sjaeldnediagnoser.dk
www.sjaeldnediagnoser.dk

Under protektion af
H.K.H. Kronprinsesse Mary