

Redegørelse for indsatsen over for børn med handicap

Indhold

Kort konklusion

Baggrunden for denne redegørelse

Familien med handicappede børn

Hvad ved vi om familien med handicappede børn?

Den første rådgivning af forældre om handicappede børn

Barrierer for at "komme ind i systemet"

Tilbuddet til børn med handicap

Principper

Sociale rettigheder

Organisation af indsatsen for børn med handicap

To grundlæggende paradokser

Organisation og indhold af den sundhedsmæssige rådgivningsindsats i forbindelse med fosterdiagnostik

Organisation og indhold af den sundhedsmæssige rådgivningsindsats i forbindelse med fødsel af handicappet barn eller for tidlig fødsel

Organisation af indsatsen efter graviditet og fødsel

Organisation af den sociale rådgivningsindsats

Organisation af den sociale indsats der leveres

Organisation af den undervisningsmæssige rådgivningsindsats

Organisation af den undervisningsmæssige indsats der leveres

Organisation af andre indsatser i kommunen

Problemer med organisationen

Forskelle mellem kommuner

Forældrenes tilfredshed med indsatsen

Forældre med handicappede børn mangler information

Indsatsen er dårligt koordineret

Indsatsen er stærkt afhængig af sagsbehandler

Anke og aktindsigt

En samlet model for indsatsen

Hvad kan der gøres for at fremme kvalitet?

Rettigheder og fleksibilitet

Kvalitetsudvikling

Litteratur

Kort konklusion

Familien med et handicappet barn er på mange måder en almindelig familie, men barnet giver et betydeligt ekstraarbejde. Indsatsen handler om, at familien så vidt muligt skal have de samme muligheder som andre familier. Loven giver mulighed for bred støtte, men den udmøntes ikke helt ens. Det er forskelligt, hvordan indsatsen er organiseret, og hvor meget forældrene bliver rådgivet og informeret.

Forskellene fra kommune til kommune synes mere at være udtryk for uoverskuelighed end resultat af kommunalt selvstyre. De lokale politikere har ingen mulighed for at se, hvordan den faglige bæredygtighed og den brugeroplevede kvalitet i deres kommune er, set i forhold til andre kommuner og til de anvendte ressourcer.

De fleste familier er tilfredse med indsatsen, men et mindretal er meget utilfredse. Her lykkes det ikke at etablere det samarbejde med myndighederne, som er en forudsætning for en individuel indsats. Det skitseres kort, hvad der kan gøres for at udvikle kvaliteten af indsatsen og reducere gruppen af utilfredse.

Baggrunden for denne redegørelse

”Det skal sikres, at gravide ikke føler sig tvunget til at få en abort på grund af manglende økonomiske eller sociale hjælpeforanstaltninger”. Det står i Folketingsvedtagelse V105, som blev enstemmigt vedtaget ved Forespørgsel F61 om fosterdiagnostik 13.05 2003. Regeringen blev dengang opfordret til ”at fremlægge en redegørelse i Folketinget i den kommende samling om de eksisterende hjælpemuligheder for familier, der venter eller har børn med handicap, og om regeringens fremtidige planer på området.”

Denne første redegørelse blev udarbejdet i et notat fra Socialministeriet og Indenrigs og Sundhedsministeriet november 2003. Den indeholder en gennemgang af lovgivningen om social støtte, undervisning, sundhedstilbud og kulturtilbud for handicappede børn og unge samt en kort oversigt over sociale tilbud til voksne med handicap. Notatet blev fremlagt i Folketinget i forbindelse med indenrigs- og sundhedsministerens og socialministerens besvarelse i maj 2004 af forespørgsel F51 om hjælpemuligheder for familier, der venter eller har børn med handicap. Denne redegørelse kan karakteriseres som en beskrivelse af rettigheder og muligheder.

I forbindelse med debatten vedtog Folketinget i vedtagelse nr. V 91 af 11. maj 2004 at opfordre regeringen til tre ting: 1- at igangsætte initiativer, der kan sikre forældre en grundig og uddybende information om relevante tilbud til deres handicappede barn, 2- at afgive endnu en redegørelse. Denne gang vil man gerne have redegjort for, hvordan rådgivningssituationen er tilrettelagt, og hvordan indsatsen med hjælpeforanstaltninger er organiseret i kommunerne og amterne, og 3- at redegøre for regeringens fremtidige planer på området. Det andet af disse punkter handler om den redegørelse, som rummes i nærværende papir.

På baggrund af den første redegørelse har Folketinget altså også ønsket en redegørelse for de mere praktiske aspekter af hjælpeindsatsen og dens gennemslag. Redegørelsen for de rettigheder og muligheder, som lovgivningen giver familier med handicappede børn, bliver her suppleret med en redegørelse om, hvordan denne rådgivning foregår i praksis, og hvordan kommuner og amter organiserer indsatsen. Det gøres på baggrund

af den forskning, der har været om emnet. På den måde er det også muligt at sætte redegørelsen for indsatsen i relation til det, vi ved om familiernes situation.

Familien med handicappede børn

Hvad ved vi om familien med handicappede børn?

Der findes endnu ikke nogen undersøgelser af, hvordan familier med handicappede børn fungerer generelt i Danmark. Vi har heller ikke undersøgelser, der belyser, hvor mange forældre der vil tage imod tilbud om fosterdiagnostik og eventuelt fravælge at få børn med handicap, hvis de fik indikationer herfor. I Norge er der imidlertid for nyligt gennemført en undersøgelse af forældre med 3-5 år gamle børn med fysisk handicap, udviklingshæmning og multihandicap (Tøssebro og Lundebj 2002). Kun en lille del af disse har handicap, der kunne påvises ved fosterdiagnostik.

Den norske undersøgelse finder børnene gennem det amtslige system, så lettere grader af handicap er formentlig underrepræsenteret. Alligevel finder man, at familier med små handicappede børn ligner andre familier med små børn i størrelse og sammensætning. 86 % af børnene bor sammen med begge forældre, 13 % sammen med deres mor og 1 % sammen med deres far. 73 % af forældrene er gift og 15 % samlevende. Når disse tal sammenlignes med tallene for norske småbørn generelt, viser det sig, at handicappede børn lige så ofte bor sammen med begge forældre, som det er tilfældet for børn generelt.

Der er altså ikke noget, der tyder på, at belastningen med handicap fører til skilsmisse, i hvert fald ikke så længe børnene er små. Der er imidlertid en forskel: Handicappede børns forældre er lidt oftere gift og lidt sjældnere samlevende end småbørnsforældre generelt. Det at få et barn med handicap synes således at føre til, at parret gifter sig lidt oftere end andre. Handicappede børn får lige så mange søskende som andre, så belastningen afskrækker altså ikke forældrene fra at få flere.

Forældrene må bruge megen tid på børnene med handicap. Godt halvdelen af mødre og godt en sjettedel af fædre siger, at deres arbejdstid er bestemt af, at de har et barn med handicap, og mødre har lidt sjældnere erhvervsarbejde og lidt oftere deltid end småbørns mødre generelt. Nogle forældre fungerer også som terapeuter og træner med deres børn, men de fleste lægger vægt på at leve helt normalt. Deres forhold til venner ændrer sig fx ikke mere, end det gør ved, at man får børn i det hele taget.

For de norske forældre er det en selvfølge, at de skal have barnet hjemme i barnealderen. De har slet ikke overvejet andet, men de forventer, at det kan flytte ud og få en masse hjælp, når det bliver voksent. Med hensyn til barnets placering i familien er der to muligheder: Enten er det handicappede barn i centrum, eller også indgår det på linie med de andre. For søskende er der tilsvarende flere muligheder: Enten er de jaloux, og det forekommer fx, at de imiterer den handicappede søskendes symptomer, eller også bliver de mere omsorgsfulde af at have søskende med handicap.

Forældrene i den norske undersøgelse melder om mange positive erfaringer med at have fået et barn med handicap: Det giver nye værdier, et andet syn på livet, mere modenhed og det styrker i mange tilfælde sammenholdet i familien, at man har det lille barn med

handicap at tage sig af. Alt i alt giver den norske undersøgelse et billede af en familie, der har stor lighed med andre familier, dog præget af en stor arbejdsindsats med det handicappede barn, som undertiden forrykker balancen og skaber jalousi hos de andre børn.

Den første rådgivning af forældre om handicappede børn

I en række tilfælde kan muligheden for handicap komme i betragtning, før barnet er født. Det gælder forældre, der tilbydes eller får foretaget fosterdiagnostik. Det gælder også for personer, der står over for den mulighed at indgå i et ægteskab med en person, som er nærbeslægtet. Lidt af det samme er måske også tilfældet ved for tidligt fødte børn. I alle tilfælde er det meget forskelligt, hvordan risikoen fremstilles for forældrene.

Den almindelige situation er imidlertid omvendt, at man får et barn uden for alvor at overveje den mulighed, at dette barn skulle være handicappet. Der er så den mulighed, at handicappet er tydeligt ved fødslen, så forældrene allerede kan tale med lægen eller andet personale om det. I andre tilfælde viser det sig først senere i småbørnsalderen, eller det viser sig først i forbindelse med skoleforløbet. I alle disse tilfælde har forældrene forventet sig et almindeligt barn og opdager så på et tidspunkt, at de har fået et barn med handicap.

Mange psykologer opfatter det at få at vide, at ens barn har handicap, på linie med, at man har mistet noget og tolker det som et chok, der rammer forældrene, når de får denne meddelelse. En anden opfattelse af det samme er, at situationen at have et barn med handicap er så radikalt forskelligt fra alt, man har forberedt sig på og tænkt på, at meddelelsen om et handicappet barn er som at komme til en ny og helt igennem ukendt verden.

Enten man lægger hovedvægten på følelser eller viden i beskrivelsen af situationen, vil forældrene være i en situation, hvor de ikke bare kan modtage information på samme rutinemæssige facon, som de ellers normalt er i stand til. Der er så meget, der har ændret sig i deres liv, og så meget at komme til rette med på det elementært menneskelige plan, at information om sociale rettigheder næppe er det mest interessante i denne situation.

Forældrenes egen viden om deres rettigheder er meget begrænset. 20 % af de danske forældre til handicappede børn oplyste i 2002, at de var klar over, at de havde ret til at få dækket deres ekstra udgifter i forbindelse med handicappet, allerede da de selv blev overbevist om, at barnet havde et handicap. Halvdelen fik det at vide af familie og venner, og halvdelen vidste det selv. Den sidste gruppe gav i mange tilfælde en forklaring på spørgeskemaet om, hvordan det dog kunne være, at de havde en sådan viden, fx at de havde familie, der var ansat i den kommunale forvaltning (Bengtsson et al 2003).

80 % har altså været afhængige af information fra det offentlige for at blive klar over, at de havde ret til at få dækket ekstraudgifter. Et halvt år efter at de selv var blevet overbevist om, at barnet havde et handicap, var der stadig 50 %, der ikke kendte til denne ret, tre år efter stadig 10 %, og 5½ år efter stadig 5 % (ibid.). Det skal dog tages i betragtning, at der er tale om en retrospektiv opgørelse. Det sidste tal må således dreje sig om børn, der er født i årene 1984-96, og det kommunale tilbud til børn med handicap er blevet betydelig forbedret netop i perioden fra midt i 1990'erne og frem.

Barrierer for at ”komme ind i systemet”

Mange forældre med handicappede børn bruger betegnelsen ”komme ind i systemet” for den proces, der ender med, at man har fået anerkendt, at ens barn har et handicap, fået vurderet behovet for støtte og fået etableret de løsninger, der skal til. I nogle tilfælde er forældrene selv utilbøjelige til at se i øjnene, at de har fået et barn med handicap. Men selv i de mange tilfælde, hvor det ikke er problemet, er der en række barrierer for at komme ind i systemet.

Den første rådgivning af forældre skal i nogle tilfælde handle om muligheden, at man kan få et barn med handicap, i andre tilfælde om situationen når det har vist sig, at det barn man har fået, har et handicap. Der er imidlertid også en tredje mulighed: At forældrene får en mistanke om, at deres barn har et handicap og tager dette spørgsmål op med læge, sundhedsplejerske, børneinstitution eller andre og måske oplever, at man søger at berolige dem og ikke tager deres bekymring alvorligt. Mange forældre fortæller om, at det har været en lang og besværlig vej.

Når man har fået overbevist andre om, at barnet har handicap eller selv er blevet overbevist om det af andre, kan man begynde at tænke på, hvilke hjælpeforanstaltninger der eventuelt skal til. Forældrene skal dog først blive klar over, at de har ret til kompensation for de ekstra udgifter, som de påføres som følge af handicapet. Selv i tilfælde hvor handicap er blevet konstateret på sygehuset, er det sket at forældrene er kommet hjem med barnet uden at have fået denne viden med, måske fordi de ikke har været i stand til at tage imod viden på det tidspunkt.

Når forældrene henvender sig til kommunen med anmodning om hjælp første gang, går der også i mange tilfælde et stykke tid før kommunen anerkender, at der er tale om handicap og dermed ret til støtte. Det gælder især, når der ikke foreligger en diagnose. 20 % af de danske forældre med handicappede børn oplevede, at dette blev anerkendt straks, når de henvendte sig, men for 50 % tog det mere end 8 måneder. Til gengæld mener tre fjerdedele af forældrene, at når kommunen først har anerkendt handicapet, løser den problemerne inden for kort tid.

Tilbuddet til børn med handicap

Principper

Grundlaget for dansk handicappolitik er *det relationelle handicapbegreb* som også undertiden kaldes det omverdensrelaterede eller miljøbestemte handicapbegreb, og som nogenlunde svarer til det, der på engelsk betegnes ”the social model of disability”. Det indebærer, at man ikke ser handicap som en egenskab ved personen, men som et forhold mellem person og omgivelser. I praksis betyder det, at der kan gøres en hel del for at indrette verden sådan, at også handicappede kan deltage. Det relationelle handicapbegreb står i modsætning til det traditionelle medicinske handicapbegreb, som gør handicap til en biologisk betinget egenskab ved personen.

Når politikken skal omsættes i praksis, bliver det relationelle handicapbegreb udmøntet i nogle mere konkrete principper. Et af disse er princippet om *sektoransvar*. Deri ligger, at sygdom og handicap ikke skal føre til, at behandlerverdenens eksperter kommer til at

stå for alt i personens liv og til at være hele personens relation til denne verden. Tværtimod skal den almindelige verden åbnes også for personen med sygdom og handicap, i det omfang dette er muligt. Der skal ikke være særlige organer, der står for tilbud til handicappede, men de skal modtage tilbud i de sektorer, der også står for tilsvarende tilbud til ikke-handicappede. Tidligere brugte man ordene normalisering og integration i nogenlunde samme betydning, men ordet sektoransvar understreger bedre, at det er de offentlige og private tilbud, der skal tilpasses til mennesker med handicap og ikke omvendt.

Et andet vigtigt princip handler om *kompensation*. Det betyder, at det offentlige skal stille de ydelser til rådighed for mennesker med handicap og derunder familier med handicappede børn, som skal til for at overvinde funktionsnedsættelsen eller neutralisere følgerne af denne. Det er klart, at man aldrig vil kunne stille forældre med handicappede børn helt lige med andre forældre, deres handicappede barn vil under alle omstændigheder kræve en stor indsats af dem. Men man skal søge at kompensere således, at deres barns handicap ikke hindrer dem i at deltage i de ting, som familier i almindelighed deltager i, og så handicappet ikke hindrer barnet i at deltage i de ting, som børn almindeligvis deltager i.

Endvidere gøres der ofte også noget for at sikre personens *deltagelse* i almindelige samfundsmæssige sammenhænge, da mange forskellige mekanismer i forbindelse med sygdom og handicap kan medvirke til at svække denne. Det er sjældent at dette som her direkte udformes som et princip, men der kan argumenteres for at gøre dette, da såvel funktionsnedsættelser i sig selv som den indsats, der gøres i forbindelse med dem, kan være med til at isolere mennesker med handicap og derunder også familier med handicappede børn.

Handicappolitikken og de nævnte principper er præget af den udvikling, der har fundet sted de seneste årtier og dermed af handicapgrupper, som har ønsket at frigøre sig fra et lægedomineret system, som de fandt undertrykkende, og deltage i samfundet med de samme tilbud som ikke-handicappede. I mellemtiden har sundhedssystemet imidlertid udviklet sig fra at have været formynderisk til at være langt mere brugerorienteret. For forældre til børn med handicap er en tidssvarende behandling også central. For dem er det vigtigt, at der er *koordination* mellem denne indsats og indsatsen på det sociale og undervisningsmæssige område.

Lovgivningen definerer ikke begreber som sygdom og handicap og gør ikke noget for at skelne mellem dem. Det er personens behov og ikke diagnoser eller handicaptyper, der er afgørende for, om man er berettiget til en offentlig indsats. (For voksne med handicap er der dog enkelte undtagelser, hvor handicappets art betyder noget for, hvad man har ret til). I praksis betyder diagnoser imidlertid alligevel meget, da de fx kan være med til at begrunde, at et behov er varigt, hvilket kan være en betingelse for støtte, og i det hele taget er med til at give behovene en vis legitimitet.

Alt i alt tegner de nævnte principper omridset af en politik, der stræber efter, at mennesker med sygdomme og handicap til trods for det behandlingsbehov og de funktionsnedsættelser, som de måtte have, ikke isoleres og gøres afhængige af behandlere og henvises til specielle tilbud i en behandlerverden, men så vidt muligt kan deltage i det almindelige samfund med dens mange aktiviteter på linie med andre mennesker.

Sociale rettigheder

Redegørelse om hjælp til familier med handicappede børn (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 3.11.2003) indeholder en detaljeret gennemgang af den sociale støtte, der tilbydes familier med handicappede børn.

Kommunen har en generel forpligtelse til at tilbyde gratis rådgivning til forældrene og inddrage den amtslige rådgivning eller mere specialiseret rådgivning. Familien har også mulighed for at få dækket de ekstra udgifter, der er ved at have et barn med handicap hjemme. Der er mulighed for at få kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, hvis de skal følge barnet til behandling, eller hvis de skal passe det hjemme. Kommunens forpligtelse til at sørge for dagtilbud til alle børn gælder også for børn med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Barnet kan integreres i en almindelig børneinstitution eller få tilbud om specialinstitution i amtsligt regi.

Der kan endvidere gives tilbud om personlig hjælp og pleje til børn. Forældrene kan få forskellige former for aflastning. Der kan bevilges hjælpemidler som kørestol, ortopædisk fodtøj, særlig seng, briller, høreapparat og særlige IT hjælpemidler. Forældrene kan i nogle tilfælde få støtte til bil, der kan gives støtte til nødvendig boligindretning eller udvidelse af boligen og i ganske særlige tilfælde hjælp til anskaffelse af anden bolig. Til unge mellem 16 og 18 år, som ikke er i stand til at færdes alene udenfor hjemmet, kan kommunen tilbyde en ledsagerordning.

Redegørelse om hjælp til familier med handicappede børn (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 3.11.2003) indeholder desuden en gennemgang af muligheder for bistand på andre områder. Det drejer sig om undervisning, sundhedsvæsenet og kultur. Efter princippet om sektoransvar er der på disse og andre områder etableret en række muligheder for at også børn med handicap kan deltage og få nytte af disse sektors ydelser.

Lovgivningen er præget af, at indsatsen må tilpasses til den enkeltes situation. Dette er en følge af det relationelle handicapbegreb. Deri ligger, at problemerne ikke kan løses med standardtilbud, men man må se på hver enkelt families konkrete situation. På baggrund af denne må man sammensætte en individuel støtte. Men det betyder, at det er vanskeligt at definere indsatsen som meget konkrete rettigheder.” Der er mulighed for at gøre meget, men det er meget lidt, man har ret til efter denne lov”, som en kommunal leder udtrykte det i en undersøgelse.

På andre områder end det sociale er situationen den samme. Efter princippet om sektoransvar skal alle områder åbnes, så handicappede kan deltage på lige fod med andre. Børn med handicap har ret til undervisning ligesom andre børn, men hvordan denne ret udmøntes afhænger meget af kommunen og skolen eller amtet og dets specialskole. Hvor meget byen, kulturtilbud og andre ting gøres tilgængelige for handicappede, er også meget op til lokale myndigheder og institutioner, selv om der er en generel politik om sektoransvar.

Som følge af disse forhold kan situationen for familier med handicappede børn være usikker. Der er mange muligheder for at støtte disse familier, og der gøres også meget for det. På den anden side er det meget afgørende for, at hele dette hjælpeapparat kan

fungere på den rette måde, at der er stor forståelse for deres situation og en imødekommende holdning overalt.

Organisation af indsatsen for børn med handicap

To grundlæggende paradokser

De nævnte principper for handicappolitikken betyder, at indsatsen i praksis præges af et grundlæggende paradoks. På den ene side ligger der i det relationelle handicapbegreb, at man skal tage udgangspunkt i situationen, det vil sige både familien og omgivelserne på det tidspunkt, det drejer sig om. Alle sektorer i samfundet skal være åbne for at handicappede kan deltage. Det betyder, at en indsats, der kan nå alle, i virkeligheden burde følge alle mennesker i hele deres tilværelse og konstant se til, om der er en situation, hvor de lider under et handicap, som der burde sættes ind overfor.

På den anden side er man bundet af de eksisterende strukturer, når man skal tilrettelægge en indsats fra det offentlige. De steder i systemet, hvor man især får et første kendskab til børn med handicap, bliver sygehusenes relevante afdelinger og de kommunale sagsbehandlere, der har med familier med handicappede børn at gøre. Et tredje sted i systemet, hvor man vil møde mange børn, som vil blive rubriceret som handicappede, er skolerne og de kommunale pædagogisk-psykologiske rådgivninger. Ud over disse steder er der mere specialiserede steder, der har med handicappede børn at gøre, men det er typisk steder, hvor børnene kommer, efter de er blevet ”anerkendt” som handicappede.

Da der er ret få børn med handicap, vil man typisk have lille erfaring med handicappede uden for de nævnte, specialiserede steder. Selv om hele samfundet skulle være åbent for, at børn og voksne med handicap deltager og drager nytte af de tilbud, der er i alle sektorer, kan man ikke være sikker på, at forståelsen af handicap er til stede alle de steder, hvor der bliver brug for den.

Et andet paradoks ligger i forholdet mellem sektoransvar og specialisering. Sektoransvar er et princip, som generelt set er rigtigt, fordi det satser på at gøre plads for den handicappede i den almindelige verden. Ønsket om en specialiseret indsats kommer som regel fra forældrene. Den kan være rigtig i nogle tilfælde på grund af de resultater, der kan opnås, men den indebærer faren for, at mennesket med handicap bliver gjort til behandlerens projekt på bekostning af sin egen selvstændige eksistens som menneske. En specialiseret indsats kan også føre til segregering af handicappede.

Organisation og indhold af den sundhedsmæssige rådgivningsindsats i forbindelse med fosterdiagnostik

Den sundhedsmæssige rådgivningsindsats kan opdeles i to dele: Dels er der rådgivningsindsatsen i forbindelse med tilbud om fosterdiagnostik, dels er der rådgivningsindsatsen over for forældre, hvis barn ved fødslen viser sig at have et handicap eller være i risiko for at have eller få et handicap, der endnu ikke kan konstateres, fx ved for tidlig fødsel. Rådgivningsindsatsen i de to forbindelser er naturligvis meget forskellig.

Rådgivningen er integreret i den almindelige undersøgelses- og behandlingsvirksomhed. Rådgivningen i forbindelse med tilbud om fosterdiagnostik tilbydes kun, hvis den gravide/forældreparret ønsker det. Såfremt den gravide siger nej, vil lægen, jordmoderen og andre respektere denne holdning. Såfremt forældreparret siger ja til information om undersøgelser af fostret for medfødte sygdomme eller handicap, kan de vælge mellem basal og udvidet information.

Basal information foregår hos den praktiserende læge i forbindelse med første graviditetsundersøgelse og består i tilbud om risikovurdering. Undersøgelserne til risikovurdering kan være en blodprøve, en nakkefoldsscanning og en samtale om barnets familiehistorie (evt. fulgt op af genetisk rådgivning og undersøgelse). Disse undersøgelser kan vise, hvor sandsynlig eller usandsynlig en alvorlig tilstand hos det ufødte barn er, fx risikoen for alvorlige kromosomfejl og for en arvelig sygdom. Den gravide har dermed et bedre grundlag for at tage stilling til et evt. tilbud om moderkage- eller fostervandsprøve.

Udvidet information vil ofte ske på fødestedet, hvor den gravide kan få tid til en samtale med en jordmoder eller en læge med særlig viden om de fosterdiagnostiske undersøgelser (moderkage eller fostervandsprøve)

http://www.sst.dk/publ/Publ2004/Fosterdiagnostik_pjece.pdf

Den gravide skal også gøres opmærksom på muligheden for på eget initiativ og ansvar at få rådgivning og information uden for sundhedsvæsenets regi. Hvis hun ønsker dette, skal man hjælpe med at etablere kontakt til videnscentre eller til handicaporganisationer, der repræsenterer mennesker med de sygdomme eller handicap, der er risiko for. Dette kan være for at få oplysninger om sociale hjælpeforanstaltninger, om at leve med den pågældende sygdom eller handicap eller for at få spørgsmålet om fosterdiagnostik belyst fra anden side end sundhedsfaglig.

[http://www.sst.dk/Tilsyn/Biomedicin/Fosterdiagnostik/Foreninger uden for sundhedsv .aspx?lang=da](http://www.sst.dk/Tilsyn/Biomedicin/Fosterdiagnostik/Foreninger%20uden%20for%20sundhedsvaesenets%20regi.aspx?lang=da)

Tilbuddet om risikovurdering og fosterdiagnostik fremgår af Sundhedsstyrelsens pjece af samme navn fra 2004, hvor der også henvises til organisationer, der kan give information og rådgivning om medfødte sygdomme og handicap uden for sundhedsvæsenets regi. Sundhedsstyrelsen har i øvrigt også udgivet pjecerne "Gravid" (2000) og den mere omfattende "Barn i vente" (2001), hvor forældre orienteres om graviditet generelt og derunder også gøres opmærksom på muligheden for handicap hos barnet.

Organisation og indhold af den sundhedsmæssige rådgivningsindsats i forbindelse med fødsel af handicappet barn eller for tidlig fødsel

Den sundhedsmæssige rådgivning i forbindelse med fødsel af handicappet barn er ikke helt så struktureret som rådgivningen i forbindelse med fosterdiagnostik. Sundhedsstyrelsens pjece "Gravid" (2000) og den mere omfattende vejledning til forældre om "Barn i vente" (2002) indeholder kun få linier om muligheden, at barnet kan have handicap. Der henvises bl.a. til Center for små handicapgrupper.

Undersøgelser om forældre til børn med handicap giver det indtryk, at det er meget forskelligt, hvor meget forældrene har fået at vide på sygehuset om den sociale sikring i

forbindelse med, at de har fået et barn med handicap (Bengtsson & Middelboe 2001). Selv om denne undersøgelse dækker situationen i halvfemserne, er der formentlig stadig brug for øget information på dette område.

Organisation af indsatsen efter graviditet og fødsel

Den sociale indsats over for børn med handicap varetages primært af kommunen, mens amtet inddrages, når der er tale om en mere omfattende indsats. Formelt sker indsatsen ved at forvalte den sociale lovgivning. Hvis det relationelle handicapbegreb skal tages alvorligt, er dette imidlertid slet ikke nok. Så længe man kun ser på det enkelte tilfælde og sammenligner person med lovgivning, er man ikke nået længere end til det traditionelle personrelaterede begreb.

For at det relationelle handicapbegreb kan omsættes i praksis, må man også se bredere på, om det lykkes at sikre mennesker med handicap muligheder for at deltage, og familier med handicappede børn muligheder for at leve et familieliv på linie med andre mennesker. Det kan man kun sikre ved at kommunen har en sammenhængende handicappolitik, som omsættes i en sammenhængende indsats, der gælder alle områder.

Børn med handicap har ikke samme politiske bevågenhed som andre og større grupper af brugere af kommunernes tilbud. Der er flere forældre med ikke-handicappede børn, som efterspørger daginstitution og skole, og flere familier med ældre medlemmer, der er interesseret i tilbuddene til denne gruppe. Indsatsen over for børn med handicap har mere sin baggrund i, at et flertal af vælgerne synes, at der skal være en sådan indsats end i, at man selv eller ens nærmeste har brug for den.

Center for Ligebehandling af Handicappede har siden 1999 søgt at stimulere udviklingen af handicappolitik i kommuner. Det fremgår af centrets hjemmeside, at der nu (2004) er 32 kommuner, som man har kendskab til har en nedskrevet handicappolitik (www.clh.dk). Det svarer til, at knap 12 % af kommunerne har en nedskrevet handicappolitik. Da der er tale om mange større kommuner, dækker det en noget større del af befolkningen, godt 27 %. Man kan også via CLH's hjemmeside finde frem til disse politikker.

CLH's arbejde for at motivere kommunerne til at formulere og arbejde med en samlet handicappolitik har især båret frugt i de seneste år, og den er især slået igennem i de større kommuner. Der er derfor grund til at tro, at etablering af handicapråd i alle kommuner i forbindelse med kommunalreformen givet vil få betydning for udviklingen af en lokal handicappolitik. En samlet handicappolitik i kommunen vil gøre det lettere at overvinde det paradoks, der blev omtalt i forrige afsnit.

Organisation af den sociale rådgivningsindsats

Kommunerne står meget frit med hensyn til organisationen af deres forvaltning. Indtil 1990 var der den regel, at der skulle være en socialforvaltning og et socialt udvalg, men denne binding er nu væk. Administrationen af den sociale lovgivning om børn med handicap ligger da også i vidt forskellige enheder i kommunerne. Administrationen af §§ 28-29 om merudgifter til børn med handicap i hjemmet og tabt arbejdsfortjeneste administreres således i en fjerdedel af kommunerne af særlig uddannede sagsbehandlere, i en anden fjerdedel af sagsbehandlere, der har mange af disse sager uden dog at

være særlig uddannet, men i resten af kommunerne sammen med andre børnesager (En familie med handicap...2001).

Det er imidlertid blevet påvist ved en undersøgelse (Bengtsson et al 2003), at forældrene er mere tilfredse med en sagsbehandler, der har mange sager om børn med handicap, end de er med en almindelig familiesagsbehandler. I en kvalitativ undersøgelse giver flere forældre udtryk for, at de har været meget glade for at få en specialiseret sagsbehandler, som ikke behandler dem som "sociale tilfælde" (Bengtsson & Middelboe 2001). I samme undersøgelse giver sagsbehandlerne også udtryk for, at det er en fordel for dem at have mange sager med handicappede børn.

De kommunale forvaltninger giver imidlertid også udtryk for, at der blandt familier med handicappede børn er flere familier, der samtidig har andre sociale og familierelaterede problemer, end der er blandt befolkningen i øvrigt. Nogle socialforvaltninger mener, det er en stor del (mere end ¼) af gruppen, men der foreligger ingen undersøgelser. Der kan være mange forklaringer på en sådan sammenhæng, så det ville være mærkeligt, hvis den slet ikke fandtes. Men den må ikke overskygge det faktum, at de fleste forældre med handicappede børn er helt almindelige familier, som ikke ville have haft kontakt med socialforvaltningen, hvis deres barn ikke var blevet handicappet.

I 1980'erne blev det ikke opfattet som en rigtig handicappolitik, hvis kommuner oprettede særlige afdelinger til at administrere handicaprelateret lovgivning. Det Centrale Handicapråd havde temaet oppe flere gange i løbet af firserne i anledning af, at det havde hørt om eksempler på kommuner, der havde specialiseret deres administration. Det gav ved de lejligheder udtryk for, at denne måde at organisere arbejdet på er betænkelig, fordi der kan være mulighed for, at den genskaber særfor sorgen blot i nye rammer. Princippet om sektoransvar blev opfattet sådan, at familier med handicappede børn og voksne handicappede, som havde behov for sociale ydelser, skulle betjenes af de samme organer som andre mennesker, der havde disse behov.

Fra sidste del af firserne er der imidlertid sket en udvikling i den kommunale administration. Heri er ofte indgået en specialisering af områder, hvortil der hører en særlig viden. Handicapområdet er også blevet mere kompliceret af, at der er kommet flere tilbud og andre instanser, fx amtslige rådgivninger, særlige konsulentordninger og videnscentre, som man kan samarbejde med eller trække på. I løbet af halvfemserne sker der i mange kommuner en specialisering af rådgivningen til familier med handicappede børn. I den periode opfattes det ikke længere som værende i strid med princippet om sektoransvar, og det bliver ikke taget op af Det Centrale Handicapråd. I lyset af de senere forskningsresultater må man sige, at denne specialisering har været til gavn for familierne.

Selv i de tilfælde hvor området børn med handicap varetages af særlige rådgivere eller i en særlig afdeling, betyder det ikke nødvendigvis, at hele området handicap er samlet. Der er ofte en overordnet opdeling efter alder af brugergrupper måske med dele som børn, familie-arbejdsmarked og ældre. Der kan også være skoleforvaltning. Inden for forvaltningerne kan der være afdelinger, det er således meget almindeligt, at en kommune har en samlet hjælpemiddelafdeling.

Samtidig med at specialiseringen som nævnt kan indebære en fordel for familierne med handicappede børn, fordi rådgiverne bedre lærer deres situation og problemer at kende, giver afstanden mellem specialiserede funktioner nye problemer. Barnet, som skal have forskellige ydelser i afdelingen for handicappede børn, skal have sine hjælpemidler i hjælpemiddelaafdelingen. Det betyder, at disse to afdelinger skal samarbejde.

Barnet bliver også større og skal i skole. I den forbindelse vil der være tale om et samarbejde med en anden afdeling. Endelig bliver det endnu større og passerer de 18 år. Så hører dets sag til i en fjerde afdeling, voksne med handicap, og der skal etableres et samarbejde om at få denne overgang til at forløbe. Problemet med at få disse overgange planlagt og koordineret har været rejst gang på gang.

Endelig kommer den amtslige rådgivning og amtslige tilbud ind i billedet, hvis der er tale om mere alvorlige handicap. Den amtslige rådgivning kan eventuelt være inde i billedet allerede fra starten, hvis handicappet er blevet konstateret ved fødslen. En lille fjerdedel af de kommunale medarbejdere finder i en undersøgelse den amtslige rådgivning helt nødvendig, knap halvdelen finder den giver et væsentligt bidrag, mens resten mener den giver et nyttigt supplement (Rieper et al 2001). I enkelte tilfælde er der problemer i samarbejdet, hvis den amtslige rådgivning "lover" forældrene noget, som kommunen ikke mener er nødvendigt eller rigtigt.

Organisation af den sociale indsats der leveres

Selve leverancen af den sociale indsats organiseres i øjeblikket af kommunerne, når det drejer sig om mindre handicap og af amterne, når det drejer sig om større.

Kommunerne, som bevilger aflastning, har således også ofte et korps af personer, som kan påtage sig at udføre denne. I nogle tilfælde henvises forældrene dog til selv at finde frem til en person. Kommunale børnehaver kan have børn med handicap, og børnehaven kan så få en ekstra person i nogle timer for at tage det merarbejde, der følger med.

Kommunerne afholder ca 70 % af udgifterne for grupper med særlige behov, mens amterne afholder de resterende 30 %.

Kommunerne har i alle tilfælde ansvaret for at belyse en sag og foreslå en indsats. Når det drejer sig om mere omfattende handicap, som kræver en mere specialiseret indsats, drages amtet imidlertid ind i løsningen af problemerne. Indtil 2001 blev disse indsatser finansieret af amt og kommune med 50 % til hver og besluttet i et samarbejde mellem amt og kommune. Fra 2002 har man på en række områder indført grundtakstmodellen, som indebærer, at kommunen betaler udgifterne for en løsning op til en såkaldt grundtakst og amtet resten. Beslutningskompetencen følger den marginale finansiering, således at kommunen beslutter, hvad der skal gøres, når udgifterne er under grundtakst, og amtet beslutter, når de er over.

Grundtakstmodellen blev indført for at bremse den udgiftsstigning på handicapområdet, som man havde set gennem halvfemserne. Dens virkninger vurderes meget forskelligt. Socialministeriet vurderer i en redegørelse i 2003, at amter og kommuner har fået bedre muligheder for at styre økonomien, kvalificere sagsbehandlingen og øge fokus på sammenhængen mellem udgift og kvalitet. Det understreges også, at arbejdet med at gennemføre reformen har været betydeligt. De Samvirkende Invalideorganisationer og en række personaleorganisationer har en langt mindre positiv vurdering i en rapport fra

samme år (Grundtakstmodellen i praksis, 2003). Der påpeges en række problemer, og det anbefales, at modellen overvåges bedre.

Organisation af den undervisningsmæssige rådgivningsindsats

Handicap i skolealderen dækker over to ret forskellige situationer. Den ene foreligger, når et barn med handicap kommer i skolealderen, og der skal findes en eller anden løsning for dette barns undervisning. Den anden foreligger, når et barn som hidtil ikke har været betragtet som handicappet, kommer i skole, og det viser sig, at barnet ikke kan klare de krav, der her stilles til indlæring eller til social omgang med andre.

I det første tilfælde er der tid til at forberede situationen. I det tilfælde skal kommunens sagsbehandler i samarbejde med forældrene finde en løsning. Det kan være, at barnet skal begynde i en almindelig klasse, i en specialklasse på en almindelig skole eller på en specialskole. Det skal der samarbejdes med skoleforvaltningen om og eventuelt også med amtet. Selv om der er tid til at finde en løsning i dette tilfælde, viser undersøgelser, at det godt kan ske, at spørgsmålet først bliver taget op i sidste øjeblik, og forældrene bliver usikre, fordi de ikke har overblik over, hvad der skal ske i de næste par år.

I den anden situation har barnet gået i skole i et stykke tid, og det har vist sig, at det ikke er i stand til at følge undervisningen. Hvis det er mindre ting som staveproblemer, kan det måske klares med en af de specialfunktioner, som skolen har til rådighed, fx speciallærere. Men i mange tilfælde drejer det sig om noget mere alvorligt. Det kan være adfærdsmæssige problemer, som ikke alene går ud over barnet selv men også over de andre i klassen. Det kan imidlertid også være ordblindhed eller mangel på evner til at tilegne sig lærdom.

I den situation vil forældrene få at gøre med flere rådgivere. Klasselæreren er den første, og når problemer af de nævnte arter viser sig, kommer kommunens pædagogisk-psykologiske rådgivning ind i billedet. Hvis der skal etableres løsninger, som indebærer sociale ydelser, kommer kommunens sagsbehandler også ind i billedet.

Organisation af den undervisningsmæssige indsats der leveres

I nogle tilfælde integreres børn med handicap i almindelige klasser. I den forbindelse kan der være nogle ting, der skal organiseres. Til nogle grupper af handicappede er der behov for særlige hjælpemidler, fx til blinde og svagtseende. Der kan være behov for en ekstra lærerindsats i forhold til en elev. Der kan også være problemer med, om skolen er tilgængelig for kørestol. Her tager skolen og skoleforvaltningen initiativ, mens andre kommunale afdelinger også kan blive involveret.

I andre tilfælde skal barnet i specialklasse eller specialskole. Denne indsats står amtet for. Der er stor forskel mellem amterne på, hvor mange børn der enkeltintegreres i almindelige klasser (det kan være så forskelligt som fra 6 % til 15 % af børnene med handicap), hvor mange der undervises i specialklasser eller centerklasser (det kan være fra 13 % til 68 % af børnene), og hvor mange der går på amtslige specialskoler (det kan være fra 8 % til 62 % af børnene). De nævnte tal stammer fra en evaluering, hvor Ribe Amt sammenlignes med Vejle Amt og Sønderjyllands Amt (Mehlbye et al 2003).

Ifølge bekendtgørelse 896 om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand skal der lægges betydelig vægt på forældrenes ønske om skolevalg.

En stor del af de sager, som behandles i Klagenævnet for den vidtgående specialundervisning – hvor kun forældre kan klage – handler imidlertid om, at forældrene ikke mener, at kommunen eller amtet har lyttet til forældrenes ønsker i den forbindelse.

Organisation af andre indsatser i kommunen

Når det drejer sig om andre indsatser i kommunen, er det meget varierende, hvad der gøres. Generelt kan det siges, at indsatser på andre felter end det sociale og det undervisningsmæssige er stærkt afhængige af, at der er nogen, som stimulerer disse og følger op på dem. Det kan være et kommunalt handicapråd, og i nogle tilfælde har Center for Ligebehandling af Handicappede også spillet denne rolle.

Det sidste har været tilfældet, når det drejer sig om at få kommunerne til at overholde de gældende bestemmelser om byggeri. Det viste sig på et tidspunkt, at kommunerne i alt for mange tilfælde gav dispensationer fra byggelovgivningens regler om, at byggeri skal være tilgængeligt for handicappede. Dette blev taget op af CLH allerede i 1991. Siden er byggelovgivningen strammet op.

Det er også meget forskelligt, hvor meget der er gjort for at gøre byens gader og pladser tilgængelige for kørestole og for blinde. Denne indsats er meget afhængig af, at der er en person, som driver den eller et handicapråd i kommunen, som tager det nødvendige initiativ. Noget tilsvarende kan siges om de kultur- og fritidstilbud, som kommunerne står for, og andre aktiviteter, som kommunen støtter.

Problemer med organisationen

Forskelle mellem kommuner

Disse forskelle er ikke nødvendigvis et problem, hvis loven overholdes overalt. Det er netop meningen, at kommunerne skal stå frit i udførelsen, og det giver formentlig alt i alt en bedre indsats. Med hensyn til overholdelse af loven tjener ankesystemet som en kontrol. Der er ikke nogen tilsvarende kontrol af, om indsatsen når sit mål overalt. Vi skal vende tilbage til spørgsmålet, om det er muligt at etablere en sådan kontrol.

Der vides meget lidt om forskellene mellem kommuner. Handicaporganisationer giver udtryk for den opfattelse, at der er et antal ”sorte” kommuner, måske op til 10 % af kommunerne, hvor de mener, indsatsen i forhold til handicap er meget ringe. Det drejer sig især om små kommuner.

Et af de få materialer, der kan belyse kommunale forskelle, er en opgørelse af udgifter til tabt arbejdsfortjeneste og merudgifter i ni kommuner over 4 år (En familie...). Den viser i et udvalgt år forskelle fra 42 til 250 kr. pr indbygger. De lave tal er fra en lille kommune, hvor udgifterne andre år har været op til 135 kr. En anden lille kommune bruger mere konstant 65 kr. I de øvrige syv kommuner er udgifterne fra 180 kr. og op, og de er steget over tre år sidst i 1990erne med 49-164 %. Disse tal kunne tyde på, at der er noget om det med de få ”sorte” kommuner.

Forældrenes tilfredshed med indsatsen

Lovgivningen om børn med handicap har til sigte, at familien skal kunne fungere normalt, og den giver mulighed for næsten alle tænkelige indsatser for at nå dette mål. Det

er også et område, hvor der bliver brugt store og voksende beløb. Udgifterne er vokset mere på området handicap end på andre sociale områder, og børneområdet er fulgt med i denne udvikling.

De tre danske undersøgelser viser samstemmende, at de fleste forældre er tilfredse med den offentlige indsats i forhold til deres barn med handicap. Fra en tredjedel til halvdelen af forældrene siger, de er tilfredse i høj eller meget høj grad, eller giver de højeste vurderinger på en skala. Til gengæld er der også en gruppe, der er meget utilfredse med indsatsen. Den omfatter en fjerdedel til en femtedel af forældrene.

Forældrenes vurdering af den kommunale sagsbehandler er betydelig mere positiv end deres vurdering af den offentlige indsats alt i alt. Også andre ting i undersøgelserne peger på, at det enstrengede system, hvor en sagsbehandler skal være indgangen til systemet, den som kender til sagen, og som brugerne rådfører sig med, vurderes højt af forældre til børn med handicap (Bengtsson et al 2003).

Sagsbehandlerne vurderes at være kompetente, imødekommende, de lytter til forældrene, er opmærksomme på deres behov, og de har god tid til at tale med forældrene. De er ikke helt så gode til at oplyse forældrene om rettigheder og muligheder, og mange forældre mener ikke, at sagsbehandleren kender deres barn (En familie...).

Forældrene er tilfredse med rådgivningen. Alligevel kan det være, at ordet er lidt misvisende. Forældrene synes nemlig ikke så meget at søge *råd* om, hvad de skal gøre. De søger snarere information for *selv* at finde ud af, hvad der er det rigtige. Således viser et spørgsmål om, hvorfor forældrene valgte tabt arbejdsfortjeneste, at det næsten altid blev valgt, fordi forældrene syntes, det var den bedste løsning. Kun i en fjerdedel af tilfældene havde det spillet en rolle, at sagsbehandleren anbefalede det, og i en tredjedel af tilfældene at sundhedspersonale anbefalede det (En familie...).

Forældre med handicappede børn mangler information

Selv om forældrene alt i alt er tilfredse med indsatsen i forhold til deres barn med handicap, går det igen i alle undersøgelser om emnet, at de synes, at de mangler information. Således mener kun 30 % at de bliver tilstrækkeligt informeret af kommunens ansatte om lovgivningen og deres sociale rettigheder, og 35 % at de bliver tilstrækkelig informeret om de offentlige tilbud og muligheder, der er (Bengtsson et al 2003). 26 % mener, de er blevet tilstrækkeligt informeret om barnets handicap. Kun 15 % mener, at de er blevet tilstrækkelig informeret af kommunens ansatte om alle tre ting.

Kommunens sagsbehandler står i en dobbeltrolle, som gør netop information meget vanskelig. På den ene side er hun familiens rådgiver og har i sin uddannelse lært, at det er den rolle, hun skal have. Det fungerer også sådan, og vi har set, at familien sætter pris på hende. Men på den anden side er hun også med til at forvalte kommunens kasse og fordele et budget, som hun måske ikke altid finder tilstrækkeligt, så det bliver rimeligt.

Forældrene er udmærket klar over dette. Derfor søger fire femtedele af dem information fra andre sider end kommunens sagsbehandler. Også de fleste af dem, der føler sig tilstrækkelig informeret af kommunens ansatte, søger information fra andre sider. Mange gør det for at være med til at finde løsninger, men halvdelen af forældrene angiver, at de søger oplysninger fra anden side, fordi de får for lidt at vide af sagsbehandleren. Disse

forældre er langt mere utilfredse med den offentlige indsats og med sagsbehandleren og især med samarbejdet, end de forældre, der bare søger oplysninger for at være med til at finde løsninger.

Et barn med handicap fylder meget i familiens liv, så det er ikke mærkeligt, at forældrene søger relevante oplysninger fra mange forskellige kilder. 64 % af forældrene siger, at de får oplysninger fra andre forældre til børn med handicap, som de kender, 55 % af dem får oplysninger fra handicaporganisationer, 46 % får oplysninger fra amtslige rådgivninger og videnscentre, 40 % af dem har søgt efter oplysninger på internet, mens 37 % af forældrene har haft fat i en bog om det handicappede barns sociale rettigheder. Det kan undre, at det sidste tal er så lille, for det lyder, som den mest systematiske måde at skaffe sig denne viden.

En engelsk undersøgelse har med fokusgrupper søgt at indkredse, hvad det er for en information, forældrene gerne vil have. Det viser sig, at de både er interesserede i enkle målrettede pjecer, der ligger, hvor de alligevel kommer og i mere specialiseret og i omfattende information, som kan være til rådighed hele tiden. De efterspørger en bred information på tværs af fag og myndigheder, om rettigheder, offentlige tilbud, organisationer og grupper, om selve handicapet, og som også gerne indfletter dagligdags viden (Mitchell & Sloper 2002).

Der er ikke kun tale om et behov for ekspertviden, som social- og sundhedspersoner har. Forældrene har lige så meget brug for dagligdags viden, som andre forældre er de bedste til at give dem. Behovet for information dækker også over, at forældrene skal finde sig til rette i den situation at have et barn med handicap. Selv om der givetvis er et stort behov for information, er det et spørgsmål, hvor meget man kan informere sig ud af det i traditionel forstand, og hvor meget der skal tænkes bredere for at imødekomme dette behov. En del af løsningen er måske at gøre det lettere for forældrene at bruge hinanden (Bengtsson et al 2003).

Indsatsen er dårligt koordineret

Et andet punkt, som går igen i alle undersøgelser, er, at indsatsen er dårligt koordineret. Det er jo kommunens sagsbehandler, der skal koordinere den sociale indsats over for familier med handicappede børn. Det er hun også ene om eller med til i lidt over halvdelen af tilfældene. Men personale i børnehave og skole er lige så ofte ene om eller med til at koordinere den sociale indsats, og det samme siger forældrene om læge og sygehus. I noget færre tilfælde mener forældrene, at den amtslige rådgivning koordinerer indsatsen i sagen (Bengtsson et al 2003).

Det er forståeligt nok, at børnehaven kan overtage den koordinerende rolle i en sag, for her kender personalet barnet og forældrene, som de ser jævnligt. Det samme kan siges om skolen og om sygehuset, når det drejer sig om børn, som kommer ofte der. Den amtslige rådgivning kan især komme til at overtage koordineringen af sagen set fra forældrenes synspunkt, hvis den er stærkt inde i billedet lige fra fødslen. I det tilfælde kan forældrene få deres første information om sociale rettigheder herfra. Det er vigtigt, at denne information er koordineret med kommunen. Det gavner ingen, hvis man stiller dem mere i udsigt, end kommunen lever op til (Bengtsson 2000).

Umiddelbart kunne man synes, at det var ligegyldigt hvem der koordinerer indsatsen, bare det bliver gjort tilstrækkeligt godt. Det viser sig imidlertid, at forældrene er meget mere tilfredse med indsatsen (og med sagsbehandler, samarbejde og løsninger) i de tilfælde, hvor sagsbehandleren er ene om eller med til at koordinere. Der er noget mindre tilfredshed, når det er børnehave eller skole, endnu mindre når det er læge og sygehus og mindst, når det er den amtslige rådgivning. Det vil altså være til stor fordel for forældrene, hvis kommunens sagsbehandler i alle tilfælde har den rolle at koordinere den sociale indsats i sagen (Bengtsson et al 2003).

Godt halvdelen af forældrene mener, at myndighederne – kommunen og amtet – har koordineret deres indsats i sagen. Det er ligeledes godt halvdelen af forældrene, der mener, at de selv har været tvunget til at koordinere og formidle samarbejde. Det er imidlertid langt fra sådan, at de to halvdele supplerer hinanden helt. I en fjerdedel af de tilfælde, hvor myndighederne ikke koordinerer indsatsen, gør forældrene det heller ikke. Til gengæld er der også en del tilfælde, hvor myndighederne koordinerer deres indsats, men forældrene alligevel også selv synes de er tvunget til det (ibid.).

Det viser sig at være ret afgørende for forældrenes tilfredshed med indsatsen (og med sagsbehandler, samarbejde og løsninger), om myndighederne har koordineret deres indsats. Det betyder også noget, men dog langt mindre for forældrenes tilfredshed, om de føler sig tvunget til at koordinere samarbejdet (ibid.). Det kunne tyde på, at det ikke udelukkende er utilfredshed med den offentlige håndtering af sagen, men nok lige så meget et ønske om at være med og have en aktiv rolle, der gør at forældre føler sig tvunget til selv at koordinere indsatsen i sagen.

Koordination mellem amt og kommune sker i næsten alle tilfælde ved møder eller telefonisk eller e-mail kontakt på sagsbehandlerniveau om enkeltsager. Jævnlige møder med deltagelse af amt og kommuner spiller en rolle i halvdelen af kommunerne, mens andre former benyttes i mindre udstrækning (En familie...).

Koordinationen mellem afdelinger inden for kommunen spiller en lige så stor rolle for forældrenes tilfredshed med indsatsen (og med sagsbehandler, samarbejde og løsninger) som koordinationen mellem myndigheder (Bengtsson et al 2003). Den foregår for to tredjedele af kommunernes vedkommende som ad-hoc koordinering på sagsbehandlerniveau, mens godt en tredjedel af dem opretter teams omkring den enkelte familie. En lille tredjedel har oprettet en tværgående administrativ enhed, der koordinerer indsatsen (En familie...).

Indsatsen er stærkt afhængig af sagsbehandler

Det kommunale selvstyre betyder, at kommunerne har mulighed for selv at vælge deres serviceniveau. Der er som nævnt også eksempler på kommuner, hvis udgifter til børn med handicap i eget hjem kun er en brøkdel af det niveau, som de fleste kommuner ligger på. Undersøgelser af forældrenes vurderinger af den offentlige indsats viser imidlertid, at der også er betydelige forskelle, som ikke er udtryk for noget politisk valg. Det drejer sig om de forskelle, der hænger sammen med, hvilken sagsbehandler forældrene har.

Når forældrene i fire kommuner skal vurdere deres sagsbehandler på en skala fra 0 til 9, og det udregnes, hvor højt hver enkelt sagsbehandler bliver vurderet i gennemsnit, fin-

der man, at gennemsnittene for sagsbehandlere, der har mange sager med handicappede børn, fordeler sig jævnt mellem 6,3 og 8,3 i alle kommunerne. En enkelt sagsbehandler med mange sager vurderes dog betydelig lavere, til gennemsnitligt 5,3, og sagsbehandlere, der kun har få af disse sager, vurderes ligeledes ofte lavt (Bengtsson et al 2003).

Endvidere oplyser en fjerdedel af forældrene med handicappede børn i en anden undersøgelse, at de kun i ringe eller meget ringe grad er tilknyttet den samme sagsbehandler i lang tid ad gangen (En familie...).

Anke og aktindsigt

Forældrene til børn med handicap har ligesom andre sociale brugere mulighed for at søge aktindsigt, og for at anke afgørelser, som de ikke finder rimelige. Over 80 % af forældrene er klar over at de har disse muligheder. Umiddelbart kunne man fristes til at tro, at det er de samme forældre, der benytter sig af begge. Men det er slet ikke tilfældet. Kun omkring halvdelen af dem, der har anket, har også søgt aktindsigt, og halvdelen af dem, der har søgt aktindsigt, har også anket.

Forældre, der har søgt aktindsigt, vurderer sagsbehandleren lavere end andre, men den offentlige indsats og de opnåede løsninger lige så højt. Forældre, der har anket, vurderer den offentlige indsats lavt, men sagsbehandler og samarbejde næsten lige så godt som andre. Det er altså groft sagt sådan, at anke er motiveret af, at man har fundet indsatsen utilfredsstillende, mens ønsket om aktindsigt er motiveret af, at man er utilfreds med sagsbehandleren.

En samlet model for indsatsen

I analysen af en spørgeskemaundersøgelse til forældre til børn med handicap er der på baggrund af en multivariat analyse opstillet en model, hvor de forskellige sammenhænge er anskuet under et (Bengtsson 2003a og b). Denne model indeholder alle de effekter, som har været omtalt i det foregående. Det interessante ved en model er imidlertid det, den viser om sammenhængen mellem disse størrelser indbyrdes.

Især springer det i øjnene, at forældrenes mistro til den information, som de får fra sagsbehandleren, slet ikke afhænger af, hvilken sagsbehandler de har. Forældre med en sagsbehandler, der i almindelighed vurderes højt af de andre forældre, har lige så meget mistro til vedkommende, som forældre med en sagsbehandler, der i almindelighed vurderes lavt af forældrene, har til deres. Forældrenes mistro afhænger heller ikke af kommune i dette materiale. Den har meget stor betydning for deres vurdering af indsatsen, men det ser ud til at være en mistro, der ikke afhænger af tilbudet, men som forældrene selv på en eller anden måde ”medbringer”. Forældrenes kendskab til det offentlige tilbud har heller ikke meget med sagsbehandler at gøre.

Disse sammenhænge peger på, at forældrenes ønske om information i mange tilfælde skal tolkes lidt bredere end som et ønske om information fra myndigheder og eksperter. Der er nok lige så meget tale om et ønske om *dialog* med de myndigheder, der er ansvarlige for indsatsen, og som nævnt om et behov for dagligdags viden. Resultaterne kan tolkes som et ønske om et mere responsivt system, hvor forældrene har en oplevelse af at myndighederne lytter til deres ønsker og behov.

Med hensyn til *koordination* ser vi derimod i modellen, at sagsbehandleren har en klar indflydelse på, hvor god en koordination forældrene oplever mellem amt og kommune. Det stemmer med resultater af kvalitative undersøgelser, at det i høj grad er sagsbehandlerens ansvar at foretage denne koordination. Koordinationen mellem afdelinger inden for kommunen hænger derimod sammen med kommune. Det tyder på, at denne koordination er mere afhængig af den struktur, man har valgt i kommunen. Resultaterne om koordination skal således forstås meget mere direkte og bogstaveligt, end resultaterne om information skal.

Endelig viser den samlede model, at *sagsbehandleren* har en klar indflydelse på forældrenes vurdering af den offentlige indsats. Dels direkte, dels indirekte gennem sin betydning for koordinationen med amtet.

Hvad kan der gøres for at fremme kvalitet?

Rettigheder og fleksibilitet

Området børn med handicap har været højt prioriteret i de senere år med betragtelige udgiftsstigninger i firserne og halvfemserne. Fx er der sket mere end en firdobling af udgifterne til børn med handicap i eget hjem i faste priser siden 1980 (Bengtsson 2003b). Undersøgelser viser, at forældre gennemgående er tilfredse med indsatsen. Der er imidlertid et mindretal af forældre, en femtedel til en fjerdedel af forældrene, som er meget utilfredse, og undertiden nærmest ligger i krig med det offentlige.

Det er vanskeligt at forestille sig, at en klargørelse af rettigheder og en styrkelse af ankesystemet vil kunne løse ret mange af de problemer, vi ser på dette felt. Indsatsen skal jo netop være individuel og fleksibel, så der er grænser for, hvor nøjagtigt den kan foreskrives. Den forudsætter et samarbejde mellem forældre og sagsbehandler. Dette samarbejde findes også tit i dag, men synes blot at svigte i alt for mange tilfælde.

Det kommunale selvstyre betyder, at kommunerne står frit med hensyn til, hvordan de vil organisere deres indsats, og hvad de inden for lovgivningens rammer vil tilbyde. Kommunalpolitikere har imidlertid intet overblik over, hvordan deres borgere oplever indsatsen på dette område, eller hvilken faglig kompetence kommunen råder over set i forhold til, hvad der er tilfældet i andre kommuner. Det må betegnes som en begrænsning for selvstyret, at man i virkeligheden ikke ved, hvad man gør.

Kvalitetsudvikling

Undersøgelserne på området giver en række muligheder for at udvikle kvaliteten. Kommunalpolitikere kunne få midler i hænde ved, at man gennemfører en kortlægning af den faglige bæredygtighed i kommunerne, og en kortlægning af den brugeroplevede kvalitet. Det vil betyde et mere oplyst grundlag, når der skal tages stilling til, hvad der skal gøres på dette felt.

En anden mulighed var, at man fra centralt hold stimulerer en kvalitetsudvikling i indsatsen over for familier med handicappede børn. Der er flere mulige modeller for en sådan kvalitetsudvikling. Der er imidlertid ingen grund til at holde sig til en enkelt af disse, man kan køre flere modeller parallelt og lade den enkelte kommune vælge. En sådan model, Lyttømødemodellen, er afprøvet i Bengtsson et al (2003).

Elementer i en kvalitetsudvikling kunne være, at man bruger resultaterne om store forskelle mellem sagsbehandlere og indfører standardprocedurer for information, langsigtede handleplaner, og koordinering mellem myndigheder og afdelinger.

Litteratur:

Barn i vente: graviditet - fødsel - barseltid: vejledning til gravide (2002). Udgivet af Sundhedsstyrelsen, 3. udg. København <http://www.sst.dk/publ/Publ2002/Barnivente/index.htm>

Bengtsson, Steen (2000): Samlet vurdering. Evaluering af handicaprådgivning 1999-2000. Fyns Amt og Socialforskningsinstituttet.

Bengtsson, Steen & Middelboe, Nina (2001): Der er ikke nogen der kommer og fortæller hvad man har krav på. Socialforskningsinstituttet 01:1.

Bengtsson, Steen, Wiene, Janika & Bak, Christina (2003): Lyttømødemodellen. SFI 03:16.

Bengtsson, Steen (2003a): Overcoming goal displacement and power displacement in social service provision. *Scandinavian Journal of Disability Research*, Vol. 5, No. 3, 2003, p. 262-280.

Bengtsson, Steen (2003b): Kortlægning af en problematik: forældre til børn med handicap, i: Bengtsson, Bonfils og Olsen (red.): Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse. København: AKF Forlaget

Børn og unge under 18 år med handicap – støtte muligheder ifølge lovgivningen. Center for Små Handicapgrupper. http://www.csh.dk/veje_til_viden/artikelsamling/stottemuligheder_born/indhold.html

En familie med handicap er ikke en handicappet familie. PLS-Rambøll rapport 2001.

Gravid (2000). Pjece udgivet af Sundhedsstyrelsen <http://www.sst.dk/publ/Materialer/gravid/indhold.htm>

Grundtaksmodellen i praksis – en tilstandsrapport (2003). Udarbejdet af De Samvirkende Invalideorganisationer, Dansk Socialrådgiverforening, HK/Kommunal og Socialpædagogernes Landsforbund.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2003): Redegørelse om hjælp til familier med handicappede børn.

Lehmann Knudsen, Janne & de Neergaard, Lone (1994): Prænatal genetisk information, rådgivning og undersøgelse: vejledning og redegørelse. København: Komitéen for Sundhedsoplysning.

Mehlbye, J & Kongsøe, T.H. (2003): Kvalitet og omkostninger ved den vidtgående specialundervisning i Ribe Amt.

Mitchell, Wendy & Sloper, Patricia (2002): Information that informs rather than alienates families with disabled children: developing a model of good practice. *Health and Social Care in the Community*, 10 (2) p. 74-81.

Retningslinier for fosterdiagnostik – prænatal information, risikovurdering, rådgivning og diagnostik (2004) http://www.sst.dk/publ/Publ2004/Informeret_valg.pdf

Risikovurdering og fosterdiagnostik (2004) – pjece udgivet af Sundhedsstyrelsen. http://www.sst.dk/publ/Publ2004/fosterdiagnostik_pjece.pdf

Rieper, Olaf et al (2001): Kommunernes brug af amtslig rådgivning på handicapområdet. København: AKF.

Sjældne handicap: den fremtidige tilrettelæggelse af indsatsen i sygehusvæsenet (2001). Udgivet af Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe vedrørende organisation af undersøgelse, behandling, kontrol og erfaringsopsamling vedrørende sjældne handicap. København

Tøssebro, Jan & Lundeby, Hege (2002): Å vokse opp med funksjonshemming. Oslo: Gyldendal akademisk.

www.clh.dk

