

De svære overgange

Kortlægning af problemstillinger i forbindelse med
overgange for børn og unge med handicap

Henriette Holmskov og Marie Louise Knigge
Handicapenheden 2007



SERVICESTYRELSEN

Publikationen er udgivet af

Servicestyrelsen

Handicapenheden

Nørretorv 30, 1.

4100 Ringsted

Tlf: 57 67 46 46

E-mail: handicap@servicestyrelsen.dk

www.servicestyrelsen.dk

Tryk: Eget tryk

© Forfatterne og Servicestyrelsen

Forfattere: Henriette Holmskov og Marie Louise Knigge

Download rapporten på www.servicestyrelsen.dk.

Der kan frit citeres fra rapporten med angivelse af kilde.

ISBN: 978-87-92031-82-2

Digital ISBN: 978-87-92031-96-9

Indhold

1. INDLEDNING OG BAGGRUND	4
FORMÅL.....	4
MÅLGRUPPE	5
2. SAMMENFATNING	7
INFORMATIONSBEHOV	8
KOORDINERING	9
3. METODE	11
KILDER	11
4. INFORMATIONS- OG VEJLEDNINGSMATERIALE	13
5. KORTLÆGNINGENS TEMAER	16
6. TEMA 1: OVERGANGE FOR FAMILIER MED ET BARN MED HANDICAP	19
OVERGANGEN FRA 'EN HELT ALMINDELIG' FAMILIE TIL EN FAMILIE MED ET BARN MED HANDICAP	19
<i>Information</i>	20
<i>Koordinering</i>	22
OVERGANGEN FRA DAGINSTITUTION TIL GRUNDSKOLE	23
<i>Tilbud, tilgængelighed og kompensation</i>	23
<i>Information og vejledning</i>	23
<i>Koordinering</i>	24
7. TEMA 2: OVERGANGSPROBLEMER FOR UNGE MED HANDICAP	25
OVERGANGEN FRA GRUNDSKOLE TIL UNGDOMSUDDANNELSE	25
<i>Faglig og social ballast</i>	25
<i>Tilbud, tilgængelighed og kompensation</i>	26
<i>Information og vejledning</i>	27
<i>Koordinering</i>	28
OVERGANGEN VED DET 18. ÅR OG TIL VOKSENLIV	29
<i>Information, inddragelse og selvstændiggørelse</i>	30
<i>Flytte hjemmefra og nye vilkår og roller for forældrene</i>	31
8. TEMA 3: OVERGANGSPROBLEMER INDEN FOR DET PROFESSIONELLE SYSTEM	33
KOMMUNALE ERFARINGER MED ORGANISATORISKE LØSNINGER OG FORMALISEREDE KOORDINERINGSTILTAG	35
<i>Organisatoriske løsninger</i>	35
<i>Formaliserede koordinations- og samarbejdsstrukturer</i>	36
<i>Tovholder-/koordinatorfunktion</i>	37
<i>Kurser og informationsaftner for flere unge og/eller deres forældre</i>	38
<i>Informationsmateriale</i>	38
<i>Udviklingsarbejde og -perspektiver i øvrigt</i>	39
9. LITTERATUR OG KILDER	41

1. Indledning og baggrund

Det har længe været kendt, at skift og overgange mellem forskellige systemer, institutioner og sektorer er en stor udfordring for børn og unge med handicap, deres forældre og de professionelle fagpersoner omkring dem.

For børnene, de unge og deres forældre kan det være forbundet med stor bekymring og usikkerhed hver gang, der skal ske noget nyt i børnenes og de unges liv. Og det skal der ofte.

I forbindelse med en temadag om koordinationsproblemer i handicaprådgivningen arrangeret af Center for Små Handicapgrupper (herefter CSH) i 1996 satte en gruppe forældre ord på ikke mindre end 15 'almindelige' overgangssituationer, det vil sige overgange, som er betinget af strukturelle forhold og/eller aldersbestemte forandringer og skift (CSH 1996:99). Dertil kommer yderligere skift som følge af flytning, ændringer i barnets funktionsevne, eventuelle fejlplaceringer med videre.

Fælles for de mange forskellige typer af overgangssituationer er, at de indebærer

- nye behov hos barnet, den unge samt familien
- nye målsætninger for indsatsen
- skift af involverede fagpersoner og dermed risiko for tab af viden og erfaringer.

Også for de professionelle fagpersoner kan overgangssituationerne være særdeles krævende. Mange forældre stiller store krav om individuelle løsninger, og mange aktører med hver deres faglige vinkel, arbejdsmetode og administrative system skal samarbejde om at overlevere viden og koordinere en indsats, der kan bringe den enkelte så nænsomt som muligt fra et tilbud til et andet. Mange forældre oplever, at det i sidste ende bliver dem, der mere eller mindre frivilligt kommer til at fungere som koordinatorene i processen. Dette er problematisk, dels fordi det reelt ikke er forældrenes ansvar, og dels fordi det som forældre er vanskeligt at få overblik over muligheder, rettigheder og pligter. Dertil kommer at man som forældre til et barn med handicap kan være i en følelsesmæssig situation, der gør det svært at overskue de mange problemstillinger.

Selv om det er 10 år siden CSH satte fokus på problemstillingen, og selv om der er igangsat forskellige spredte initiativer rundt omkring i landet for at afhjælpe problemerne, er der intet, der tyder på, at overgangssituationerne generelt er blevet færre eller mindre problematiske.

Formål

Det overordnede formål med denne kortlægning er at forbedre vilkårene for børn og unge med handicap og deres familier. Kortlægningen skal give ny viden og et samlet

overblik, der kan anvendes til at understøtte, at borgere i målgruppen får reduceret vanskelighederne i forbindelse med overgange.

Der er ikke tidligere foretaget nogen samlet analyse af karakteren af de forskellige overgangsproblematikker, ligesom der ikke findes et overblik over, hvordan man lokalt i amter og kommuner har forsøgt at afhjælpe problemstillingerne og med hvilket resultat.

Med henblik på at etablere et kvalificeret grundlag for konkrete informations- og vejledningsinitiativer til at imødegå overgangsproblemer, fokuserer kortlægningen på følgende:

- Karakteren af overgangsproblematikker for børn og unge med handicap.
- Erfaringer med tilrettelæggelser/organiseringer (fx i den kommunale forvaltning), som medvirker til at reducere overgangsvanskelighederne.
- Behov for informations- og vejledningsmateriale henvendt til unge med handicap, deres forældre og/eller fagpersoner om overgangsproblematikker.

Målgruppe

Målgruppen for kortlægningen er børn og unge med handicap i alderen 0 – ca. 25 år. Den øvre aldersgrænse på 25 år er valgt, fordi materialet viser, at mange af de overgangsproblematikker, der gør sig gældende for unge med handicap, måske nok viser sig tydeligst omkring det 18. år, hvor den unge overgår fra børnebestemmelserne til bestemmelserne på voksenområdet, men for mange unges vedkommende fortsætter langt op i tyverne. Eksempelvis knytter der sig ofte væsentlige overgangsproblemer til det at finde en egnet bolig og flytte hjemmefra, hvilket ikke nødvendigvis er aktuelt allerede ved det 18. år.

Hvis ikke andet nævnes er de berørte problemstillinger generelle for alle børn og unge med handicap. Dermed være ikke sagt, at børn og unge med handicap udgør en homogen gruppe med fælles problemer, ønsker og behov. Disse børn og unge er lige så forskellige som alle andre børn og unge. Personlige ressourcer såvel som funktionsnedsættelsens karakter og omfang, sociale, kulturelle og familiemæssige forhold osv. har stor indflydelse på den enkeltes oplevelser af og erfaringer med overgangssituationer. Generaliseringen skal således tages som udtryk for, at der er tale om overgangsproblematikker af almen karakter, som i princippet *kan* gøre sig gældende for alle handicappede uanset handicappets karakter og omfang.

I nogle sammenhænge er det imidlertid vigtigt at skelne mellem forskellige handicapgrupper, for eksempel fysisk/bevægehæmmede, kommunikationshandicappede og psykisk udviklingshæmmede. I andre tilfælde knytter der sig nogle helt særlige problemstillinger til en bestemt funktionsnedsættelse, ligesom der kan være situationer, hvor det ikke er funktionsnedsættelsens karakter,

men andre personlige forhold, der skal tages højde for. Karakteren og omfanget af overgangsvanskeligheder for den enkelte kan således hænge nøje sammen både med vedkommendes funktionsevne, og de ønsker og behov den pågældende person har.

2. Sammenfatning

Fem overgangssituationer skiller sig ud som særligt problematiske for familier med et barn med handicap og/eller unge med handicap. Det drejer sig om:

- Mødet med systemet
- Fra daginstitution til grundskole
- Fra grundskole til ungdomsuddannelse
- Overgangen ved det 18. år og til voksenliv
- Overgange mellem sektorer.

Fælles for disse temaer er, at problemerne primært opstår på grund af mangelfuld information og rådgivning samt manglende koordinering mellem familien og diverse offentlige sektorer og forvaltninger samt internt mellem afdelinger og forvaltninger.

Forskellige faggrupper har rollen som nøglepersoner i forskellige overgangssituationer. Sagsbehandlere er således ofte den eneste gennemgående faggruppe.

Sundhedspersonalet er typisk meget vigtigt i den tidlige fase, hvor familien konstaterer, at barnet har et handicap, og der skal etableres kontakt med hele det offentlige system. Afhængig af funktionsnedsættelsens karakter og omfang vil sundhedspersonalet spille en mindre rolle senere hen, hvor forskelligt pædagogisk personale, herunder folkeskolelærere, Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (herefter PPR) og Ungdommens Uddannelsesvejledere (herefter UU-vejledere) får en meget central betydning. PPR i forbindelse med skolestart, og UU-vejledere når barnet skal overgå fra grundskole til ungdomsuddannelse. Omkring det 18. år er det samspillet mellem forskellige sagsbehandlere i forskellige afdelinger/forvaltninger, (familie-, arbejdsmarkeds-, pensionsafdelingen m.fl.), der er vigtigst.

Den væsentligste forskel på overgangsproblematikker i barndommen kontra ungdommen er forældrenes rolle. Så længe der er tale om et barn med handicap, vil det være forældrene, som i samarbejde med fagpersoner træffer beslutninger om og koordinerer diverse overgange. Dette ændrer sig – eller bør ændre sig – mærkbart, når barnet bliver et ungt menneske. Unge med handicap har – i lighed med andre unge – krav på at blive inddraget og træffe beslutninger om eget liv. Der er imidlertid mange – både blandt de unge selv, deres forældre og fagpersoner – som påpeger, at de unge ikke bliver vejledt tilstrækkeligt til selv at kunne påtage sig opgaven og ansvaret for at træffe beslutninger. Det får som konsekvens, at mange unge oplever det som en enorm omvæltning at blive 18 år – med alt hvad det indebærer af øget ansvar og forventninger om overblik og beslutsomhed fra alle sider.

Informationsbehov

Kortlægningen peger med al tydelighed på, at behovet for information er stort både hos forældre til børn med handicap samt hos unge med handicap. Selv familier, som grundlæggende er godt tilfredse med den service, de har modtaget af det offentlige, fremhæver, at de har brug for yderligere information.

Kortlægningens screening viser, at der stort set ikke er udarbejdet noget informationsmateriale, som er målrettet unge. Dette til trods for at netop unge med handicap oplever store overgangsproblemer både i forbindelse med uddannelsesvalg, omkring det 18. år og i forbindelse med at flytte hjemmefra. Der findes intet materiale målrettet og tilpasset unge med kommunikative eller kognitive funktionsnedsættelser.

Dernæst er det bemærkelsesværdigt, at det materiale, der henvender sig til forældre til børn med handicap, i høj grad fokuserer på lovgivningens muligheder og kun i mindre grad beskæftiger sig med 'blødere' emner, herunder råd om hverdagens problemstillinger. Dette til trods for at netop information og erfaringsudveksling omkring 'hverdagslivets udfordringer' tillægges stor betydning af målgrupperne.

Materialet, der henvender sig til professionelle, er primært målrettet sagsbehandlere. Imidlertid er det, med en enkelt undtagelse, ikke specifikt fokuseret på overgangsproblemer. Hvad øvrige faggrupper angår, fx PPR-medarbejdere, sundhedspersonale og UU-vejledere, mangler der ligeledes materialer, der forholder sig til de konkrete problemstillinger, der kan opstå, når der skal ydes støtte og rådgivning til unge med handicap og til forældre til børn med handicap.

Det eksisterende informationsmateriale er hovedsageligt udarbejdet af handicaporganisationer og videnscentre og er målrettet relativt afgrænsede handicapgrupper. Det betyder, at andre målgrupper næppe har kendskab til materialet, uanset at der er tale om problemstillinger af mere almen karakter. Som eksempel på et 'bredt' materiale med en forholdsvis snæver målgruppe er CSH's håndbog om en god skolestart. Hvis ikke der gøres en konkret indsats for at udbrede kendskabet til et materiale som dette, forbliver det forbeholdt de handicapgrupper og professionelle, der er i berøring med CSH.

Samlet set peger kortlægningen på, at der mangler et samlet, systematiseret og lettilgængeligt overblik over informationsmateriale, relevante hjemmesider, muligheder for rådgivning og vejledning i både offentligt og frivilligt regi samt over instanser eller personer, man kan kontakte for yderligere information og rådgivning. Herudover skal det påpeges, at der ikke findes informationsmateriale, der henvender sig til etniske minoriteter, som ikke kan læse eller forstå dansk.

Koordinering

Den anden gennemgående problemstilling handler om mangelfuld koordinering mellem de mange aktører, der skal støtte familierne. Der er typisk tale om fagpersoner fra såvel det kommunale som det amtslige system, og personer på tværs af sektorer, afdelinger og forvaltninger internt i kommunerne.

I de tilfælde, hvor der er tale om særligt sjældne eller komplekse funktionsnedsættelser, stilles der ekstra store krav til koordineringen af indsatser.

Kortlægningen viser, at familierne generelt efterlyser to ting: 1) intern koordinering i og mellem sektorer og afdelinger, 2) en tovholder, som er familiernes indgang til systemet, og som sørger for, at alle arbejder målrettet og i samme retning.

Kortlægningen indikerer, at der generelt er fokus på koordinering og etablering af koordinatorfunktioner i kommunerne, men at der i praksis ikke arbejdes målrettet med det ret mange steder. Imidlertid indikerer kortlægningen også, at der generelt ikke er stor bevidsthed og tydelighed omkring hvilke krav, der skal stilles til en koordinatorfunktion, fx i forhold til kompetencer, ressourceforbrug og politisk prioritering. Det er ikke en funktion, der er særligt fokus på, uanset at diverse undersøgelser tyder på, at forældrenes tilfredshed med det offentlige indsats stiger mærkbart, når de oplever, at nogen har det samlede overblik over deres sag.

Det har ikke været muligt inden for kortlægningens rammer at foretage en systematisk erfaringsopsamling, hvad angår *alle* kommuners og amters metoder og erfaringer med forskellige former for koordinering. Der tegner sig imidlertid et klart billede af, at såvel eksisterende som kommende udviklings tiltag (tiltag igangsat som følge af enten kommunalreformen eller diverse puljer) falder inden for følgende områder:

- Etablering af specialenheder/handicaprådgivninger i kommunerne
- Formaliserede koordinations- og samarbejdsstrukturer i form af tværgående og tværfaglige teams omkring især de unge
- Afholdelse af kurser og informationsaftner for unge med handicap og forældre
- Udarbejdelse af skriftligt informationsmateriale (pjeceer).

I forbindelse med Kommunalreformen arbejder mange kommuner på at omorganisere indsatsen over for familier med børn med handicap. Flere målrettede puljer/projekter, fx KIFA (Kvalificering af indsatsen for familier med handicappede børn) og Koordinerende sagsbehandling, har til formål at udvikle metoder til at forbedre og koordinere indsatsen over for familierne. Det er vanskeligt for nuværende at vurdere, hvorvidt disse tiltag i tilstrækkelig grad vil afhjælpe problemstillingerne omkring overgange. Det er dog vurderingen, at en egentlig forbedring af eksempelvis overgangen ved det 18. år kræver en mere målrettet indsats, som ikke alene handler om forbedret koordination. Der er behov for indsatser, der samtidig markant forbedrer

informationsniveauet og styrker de unges muligheder for inddragelse, myndiggørelse og selvstændighed.

3. Metode

Kortlægningen er primært gennemført ved hjælp af søgning på internettet. Søgningen er foretaget i en række databaser, herunder Projektdatabasen, Kvalitetsdatabasen, Metodemagasinet, Google m.v. Derudover er der søgt efter materiale på hjemmesider tilhørende amtslige og nationale institutioner og videnscentre på handicapområdet, brugerorganisationer på handicapområdet, relevante faglige organisationer (Socialpædagogernes Landsforbund og Dansk Socialrådgiverforening), konsulentvirksomheder og forskningsinstitutioner, som arbejder med handicapområdet, KL og Amtsrådsforeningen med videre.

Som udgangspunkt blev der søgt på ordet 'overgange' koblet til 'handicappede'. Imidlertid blev det hurtigt klart, at mange overgangsproblemer opfattes og beskrives som koordineringsmæssige problemstillinger, hvorfor begreberne 'koordinator', 'koordinering' og 'koordination' også er blevet brugt som søgeord.

I kortlægningen har desuden været anvendt sneboldsmetoden, hvorved links og litteraturhenvisninger løbende er blevet brugt til at udvide søgningen. Dette har ikke mindst vist sig givtigt i relation til den del af kortlægningen, der omhandler erfaringer med tilrettelæggelse/organiseringer i den kommunale forvaltning. Henvisninger i artikler og undersøgelser vedrørende særlige initiativer rundt omkring i landets kommuner og amter, har således muliggjort en mere målrettet søgning og opfølgning. Derudover har vi sendt en e-mail ud til samtlige medlemmer af Socialrådgiverforeningens Handicapfaggruppe for også ad den vej at komme i kontakt med professionelle med erfaring på området. Dette resulterede i en række henvendelser.

Herudover er der taget telefonisk eller skriftlig kontakt til en række institutioner samt relevante videns- og ressourcepersoner, som hver især har bidraget med deres perspektiver og erfaringer og/eller har henvist enten til skriftligt materiale eller andre videnspersoner.

Endelig er der blevet afholdt to rundbordsamtaler med hhv. fire unge med forskellige handicap i alderen 18–27 år og med DSI's børnegruppe.

Kilder

Kortlægningen beskæftiger sig udelukkende med danske kilder og erfaringer fra perioden 1995 og frem. Dette er ikke udtryk for et fravalg af ældre materiale, men udtryk for, at der ikke er fundet relevant materiale af ældre dato.

Materialet repræsenterer en mangfoldighed af teksttyper:

- Bøger om ungdom, handicap m.v., herunder overgangsproblematikker
- Artikler i tidsskrifter og antologier
- Undersøgelsesrapporter
- Projektbeskrivelser, -evalueringer og -erfaringsopsamlinger
- Temahæfter og konferencerapporter
- Håndbøger og informations- og vejledningsmateriale
- Kommunale og amtslige servicedeclarationer, informationspjecer m.v.
- Hjemmesider, internetportaler m.v.

Materialet omfatter både litteratur, som har overgangsproblemer som hovedtema og litteratur, der mere indirekte beskæftiger sig med problemstillingen. For en samlet oversigt over materialet, henvises til litteraturlisten bagerst i rapporten.

De undersøgelser, der har overgangsproblemer som hovedtema, beskæftiger sig enten meget bredt med overgangsproblemer eller med meget specifikke problemstillinger i relation til specifikke handicapgrupper.

Hvad angår informations- og vejledningsmateriale specifikt, er der foretaget en forholdsvis grundig screening af, hvad der findes af landsdækkende materiale i form af pjecer, guider og lignende¹. Langt størstedelen heraf findes både i en trykt og en netbaseret udgave, som frit kan downloades fra relevante hjemmesider.

Ud over det landsdækkende materiale, findes der forskellige lokalt producerede informationsmaterialer. Det har ikke været muligt at foretage en systematisk kortlægning heraf, men der tegner sig et billede af, at der i kommunerne og amterne primært er fokus på overgangen ved det 18. år. Enkelte kommuner (fx Lyngby-Taarbæk og Århus) har udgivet pjecer om denne overgang, men det generelle mønster er, at man 'nøjes med' at lægge servicedeclarationer samt diverse faktuelle oplysninger om støtteordninger og lignende ud på de kommunale hjemmesider.

¹ Det har ikke været muligt at foretage en tilsvarende systematisk screening af hjemmesider, men det er vigtigt at være opmærksom på, at hjemmesider og internetportaler i visse tilfælde – og formentlig i stigende grad – bruges som alternativ til eksempelvis en trykt pjece.

4. Informations- og vejledningsmateriale

Kortlægningens screening af eksisterende informationsmateriale viser, at der ikke findes ret meget materiale, som har overgangsproblemer som tema. Screeningen medtager derfor også materiale, som har mere indirekte relevans for temaet. Nedenfor følger en oversigt over det samlede materialefund, hvad angår skriftlige pjecer, guider og lignende². Titler markeret med * er direkte fokuseret på overgange. Skemaet giver en oversigt over karakteren af informationsmateriale (afsender, fokus, målgrupper). Under specificering af målgruppe er det noteret, hvis materialet eller dele heraf har relevans for en bredere målgruppe end den primære. Skemaet er opdelt i forhold til hvilke primære målgrupper, der er tale om:

Skema 1: Skriftligt informations- og vejledningsmateriale

Materialets titel og udgivelsesår	Udgiver	Fokus	Specificering af målgruppe
Målgruppe: Forældre til børn og unge med handicap			
Ret til hjælp for alle – en pjeces om handicapkomenserende ydelser (2001)	Center for Ligebehandling af Handicappede (CLH)	Lovgivning 0-18 år	Alle handicapgrupper
Hjælp din sagsbehandler (1999)	Landsforeningen LEV	Lovgivning	Udviklingshæmmede (+ bredere relevans)
18 år ... og hvad så? [*] (2006)	Landsforeningen LEV	Lovgivning 18 år –	Udviklingshæmmede (+ bredere relevans)
Tabt arbejdsfortjeneste (2003)	Videnscenter for Bevægelseshandicap (VfB)	Tabt arbejdsfortjeneste – lovgivning og generelle overvejelser	Alle handicapgrupper
En god skolestart [*] (2003)	Center for Små Handicapgrupper (CSH)	Overgangen børnehave – skole	Sjældne handicap (+ bredere relevans)
Børn og unge under 18 år – støttemuligheder ifølge lovgivningen (1999/2003)	Center for Små Handicapgrupper (CSH)	Lovgivning 0-18 år	Sjældne handicap (+ bredere relevans)
Støttemuligheder til voksne (1999/2003)	Center for Små Handicapgrupper (CSH)	Lovgivning 18 år –	Sjældne handicap (+ bredere relevans)

² Bemærk, at informationskilder, såsom hjemmesider, portaler samt bemandede rådgivninger og videnscentre, udgør et vigtigt supplement til pjecer, guider med videre. Når disse former for informationskilder ikke er medtaget, her skyldes det, at det ikke har været muligt inden for opgavens rammer at foretage en systematisk screening af disse områder.

Forældre til et barn med handicap – guide til hjælp og støtte (2005)	Socialministeriet	Gennemgang af tilbud om hjælp og støtte fra den offentlige sektor	Alle handicapgrupper
Målgruppe: Unge med handicap			
Nye regler ... når du fylder 18 år* (2006)	Rehabiliteringscentret for Muskelsvind	Lovgivning 18 år –	Muskelsvind (+ bredere relevans)
Målgruppe: Professionelle			
En familie med handicap er ikke en handicappet familie – en pjeces om det gode møde mellem sagsbehandler og forældre (2002)	Socialministeriet/PLS Rambøll	Det gode møde mellem sagsbehandler og forældre	Sagsbehandlere
Bare en overgang – debatpjeces om sjældne handicap og de svære skift i systemet* (1997)	Center for Små Handicapgrupper (CSH)	Faglig debat om svære overgange	Sagsbehandlere og pædagoger
Samarbejde mellem forældre og rådgivere i perspektiv (2003)	Videnscenter for Bevægelseshandicap (VfB)	Tabt arbejdsfortjeneste Samarbejde mellem forældre og rådgivere	Sagsbehandlere/handicaprådgivere
Handicap. Uddannelses- og Erhvervsvejledning. Guide til uddannelses- og erhvervsvejledning af personer med handicap (2004)	AF i samarbejde med Center for Ligebehandling af Handicappede (CLH)	Uddannelses- og erhvervsvejledning	Uddannelses- og beskæftigelsesvejledere (+ bredere relevans)
Overgange. Et temahæfte om yngre handicappede og koordination* (2002)	Formidlingscenter Øst (Nu Handicap-enheden i Styrelsen for Specialrådgivning og Social Service)	Koordinering Overgange	Fagpersoner på handicapområdet
Hele vejen rundt. 11 historier om god sagsbehandling på handicapområdet (2006)	Styrelsen for Social Service	God sagsbehandling	Forvaltningschefer og sagsbehandlere

En sammenfattende analyse af ovenstående skema samt øvrige resultater af kortlægningens screening af informationsmateriale findes i rapportens sammenfatning.

I de følgende kapitler er en mere detaljeret gennemgang af de overgangsproblemstillinger, som kortlægningen har identificeret. Denne gennemgang er struktureret omkring tre overordnede temaer:

- 1) Overgange for familier med et barn med handicap
- 2) Overgangsproblemer for unge med handicap
- 3) Overgangsproblemer inden for det professionelle system.

I de to første temaer er der primært fokus på information/vejledning og koordinering, mens der i det tredje desuden er fokus på kommunernes erfaringer med organisatoriske løsninger m.v.

5. Kortlægningens temaer

Nogle overgange knytter sig til de erkendelses- og identitetsmæssige udfordringer, der følger af at få et barn med handicap og/eller erkende, at man har et handicap. Andre har mere praktisk karakter og varierer alt efter hvilke særlige foranstaltninger og tilbud, der skal træffes beslutninger om – eller efter hvor godt de forskellige indsatser og systemer griber ind i hinanden.

Kortlægningen giver et billede af de mange situationer og skift mellem tilbud og systemer, der kan give anledning til overgangsproblemer:

- Den første mistanke
- Diagnosticering
- Erkendelse af situation og handicap
- Formidling af nyheden til familie og netværk
- At blive en 'sag' i 'systemet', at blive kendt med 'systemet'
- Start i daginstitution
- Fra daginstitution til grundskole
- Fra daginstitution til fritidshjem
- Etablering af aflastning
- Barnets egen erkendelse af sin situation
- Forelskelse, kammeratskab og venskab
- Fra fritidshjem til klub
- At få skabt et aktivt fritidsliv
- Fra barn til ung – pubertet og seksualliv
- Fra grundskole til ungdomsuddannelse eller beskæftigelse
- Fra ungdomsuddannelse til videreuddannelse eller beskæftigelse
- Frigørelse fra forældrene, flytte hjemmefra, overgang til voksentilværelsen.

I det følgende fokuseres på de overgangsproblematikker, som ved gennemgang af materialet skiller sig ud som værende *særligt* problematiske og komplicerede. Disse problemstillinger behandles under tre temaer med henblik på at synliggøre nogle indbyrdes forskelle, som det er vigtigt at være opmærksom på i relation til yderligere informationsindsats, herunder hvilke målgrupper en sådan bør rettes mod.

Tema 1: Overgangsproblemer for familier med et barn med handicap

- Overgangen fra at være en 'helt almindelig' familie til at være en familie med et barn med handicap.
- Overgangen fra daginstitution til grundskole, herunder valg af skole.

Tema 2: Overgangsproblemer for unge med handicap

- Overgangen fra grundskole til ungdomsuddannelse.
- Overgange ved det 18. år og til voksenliv (overgang fra børnebestemmelserne til bestemmelserne for voksne med handicap, frigørelse fra forældre, flytte hjemmefra m.v.).

Tema 3: Overgangsproblemer inden for det professionelle system

- Overgange/koordinering mellem sektorer (social, sundhed, skole, kultur/fritid etc.).

Nedenstående skema viser et samlet billede af de fem udvalgte overgangsproblemer og deres særlige karakteristika (involverede borgere, fagpersoner og primære problemstillinger):

Skema 2: Overgangsproblemer

Overgang	Primære borgergrupper	Primære fagpersoner	Primære problemstillinger
Det første møde med systemet	Forældre	Sagsbehandler, sundhedspersonale	Information Koordinering
Fra daginstitution til grundskole	Forældre	Sagsbehandler, PPR, lærere	Information Koordinering Tilbud, tilgængelighed og kompensation
Fra grundskole til ungdomsuddannelse	Unge, forældre	Sagsbehandlere, UU-vejledere, lærere	Information og vejledning Koordinering Tilbud, tilgængelighed og kompensation Faglig og social ballast hos den unge
18 år	Unge, forældre	Sagsbehandlere fra flere afdelinger/forvaltninger	Information og selvstændiggørelse Koordinering Bolig og økonomi Forældreroller/forhold
Overgange mellem sektorer	Alle	Alle	Koordinering Information/videndeling Ressourcer Politisk prioritering og bevågenhed

Som skemaet illustrerer, er den væsentligste forskel på overgangsproblematikker i barndommen (tema 1) kontra ungdommen (tema 2) forældrenes rolle. Så længe der er tale om et *barn* med handicap, vil det i altovervejende grad være vedkommendes forældre, som i samarbejde med fagpersoner træffer beslutninger om og koordinerer diverse overgange. Dette ændrer sig – eller bør ændre sig – mærkbart, når barnet bliver et ungt menneske. Unge med handicap har, ligesom andre unge, krav på at blive inddraget og træffe beslutninger om eget liv, men samtidig er der mange både blandt de unge selv, deres forældre og professionelle, som påpeger, at de unge ikke bliver vejledt og trænet godt nok til selv at kunne påtage sig opgaven og ansvaret for at træffe store beslutninger om deres liv på dette tidspunkt. Derfor er det en stor udfordring for de unge, deres forældre og de professionelle sammen at sikre den unges inddragelse, således at overgangen fra ung til voksen kommer til at fungere optimalt og på den unges præmisser.

Det tredje tema omhandler det professionelle system og går på tværs af de øvrige overgangsproblemer. Samspillet mellem de mange involverede parter er altafgørende i overgangsfaserne og en solid koordinering af de forskelliges indsats må nødvendigvis finde sted, hvis overgangene skal lykkes til alles tilfredshed.

6. Tema 1: Overgange for familier med et barn med handicap

Overgangen fra 'en helt almindelig' familie til en familie med et barn med handicap

At blive forældre til et barn med handicap, herunder at håndtere mødet med systemet af professionelle rådgivere og hjælpere, er noget, man som forældre skal lære. Mange forældre til børn med handicap bruger betegnelsen "komme ind i systemet" for den overgangsperiode, der ender med, at man har fået anerkendt, at ens barn har en funktionsnedsættelse, fået vurderet behovet for hjælp og støtte og fået etableret de løsninger, der skal til.

Kendetegnende for denne overgang er, at forældrene oplever et enormt behov for at få at vide i detaljer, hvad der er skyld i barnets problemer, hvilke konsekvenser det har for barnet, hvor man kan få hjælp og af hvem. Samtidig er det en periode, hvor man er følelsesmæssigt hårdt belastet og derfor kan have svært ved at overskue både barnets og egne behov for rådgivning, hjælp og støtte.

Den første rådgivning af forældrene kan i nogle tilfælde handle om at få afklaret, hvorvidt barnet er handicappet eller ej. Det gælder typisk, når der ikke ved fødslen har været tegn på handicap, men hvor forældrene på et tidspunkt får mistanke om, at barnet har en funktionsnedsættelse og tager spørgsmålet op med en læge, sygeplejerske, børneinstitution eller andre.

For forældrene kan tiden, fra de har en fornemmelse af at der er noget galt, til der stilles en diagnose, opleves som meget lang og opslidende. Særligt i de tilfælde hvor der ikke er nogen, der tager dem alvorligt eller stiller den rigtige og nødvendige hjælp til rådighed. For nogle forældre kan ventetiden vare mange år, hvilket uundgåeligt har konsekvenser både for barnets trivsel og udvikling, familiens integritet og for det fremtidige samarbejde mellem forældrene og de offentlige samarbejdspartnere. For disse forældre gælder det, at det (omsider) at få stillet en diagnose er en stor lettelse, idet diagnoser i praksis fungerer som adgangsgiver til den nødvendige hjælp og støtte. Dette på trods af at Lov om Social Service ikke opererer med bestemte diagnoser for at yde støtte (Bengtsson og Middelboe 2001:101).

Omvendt findes der også eksempler på forældre, som tidligt i forløbet har fået stillet en diagnose, men så i øvrigt er blevet sendt hjem fra hospitalet med en masse ubesvarede spørgsmål – og uden information om, hvor der kan søges yderligere information, hjælp og støtte. Eksempelvis er der for en fjerdedel af forældre til børn med en sjælden

diagnose gået mere end seks måneder, fra de har fået stillet diagnosen, til de har fået information om muligheder for social støtte (Sjældne Diagnoser 2005a:11).

Generelt peger undersøgelser og andet materiale på, at forældres erfaringer med den offentlige sektor varierer meget –afhængig af hvilken hjælp og støtte, de har modtaget i starten. Ligeledes tegner der sig et billede af en vis sammenhæng mellem problemerne med at komme ind i systemet og den måde, hvorpå indsatsen er organiseret i kommunerne. Således fremgår det af Bengtsson og Middelboes (2001) undersøgelse, at forældre oplever, at det er en stor lettelse at komme ind i særlige afdelinger eller enheder i forvaltningen, der tager sig af børn og/eller voksne med handicap. I familieafdelingerne oplever nogle forældre at blive mødt med mistænksomhed eller at blive betragtet som sociale tabere, mens de møder en helt anderledes forståelse og hjælpsomhed i specialafdelingen.

Samlet set viser materialet, at overgangsproblemerne – problemerne med at 'komme ind i systemet' – knytter sig til to grundlæggende forhold:

- Manglende information
- Manglende koordinering og tovholderfunktion.

Information

Oplevelsen af at mangle information er det mest udbredte problem blandt forældrene i Bengtssons og Middelboes undersøgelse (2001). Selv forældre, der i øvrigt er helt tilfredse med den sociale indsats, ønsker mere og bedre information.

Forældrene efterspørger både kvalificeret rådgivning om den offentlige sociale indsats, herunder sociale og økonomiske rettigheder, muligheder og konkrete tilbud samt information om deres børns funktionsnedsættelse og udviklingsmuligheder.

Forældrene mener, at de har krav på at blive informeret om muligheder og rettigheder i forhold til fx merudgifter, tabt arbejdsfortjeneste, hjælpemidler, aflastning osv. Flere forældre udtrykker stor frustration over, at de selv har skullet finde ud af alting eller høre det fra andre forældre til et barn med handicap. Der er således en klar – og berettiget – forventning blandt forældre om, at det er sagsbehandleren og ikke for eksempel andre forældre eller handicaporganisationer, der skal formidle denne information. Denne frustration går igen i en undersøgelse foretaget af PLS Rambøll (2001), som viser, at godt 80 pct. af forældrene som hovedregel selv har taget initiativ til rådgivning og vejledning. Dette står i skarp kontrast til kommunernes initiativpligt, som angiver, at det ikke er tilstrækkeligt blot at rådgive forældrene, når de selv henvender sig (PLS Rambøll 2001:66–67).

Mange forældre efterspørger mere og bedre information om deres børns funktionsnedsættelse og udviklingsmuligheder. Her er det imidlertid ikke så meget

sagsbehandleren som fagpersoner i sundhedsvæsenet og undervisningssektoren, der forventes at skulle informere.

Over for forældrenes forventninger står sagsbehandlerne, som ofte oplever informationsbehovet og -pligten meget anderledes. Hvad angår information om muligheder og rettigheder, så udtaler nogle sagsbehandlere i Bengtsson og Middelboes undersøgelse, at de faktisk har givet informationen, men at nogle forældre ikke formår at modtage den – fx i den kaotiske begyndelsesfase. Andre er helt bevidste om, at de ikke har fortalt om alle muligheder og rettigheder ud fra den overbevisning, at information ikke er noget, der skal strømme frit, men skal doseres og være målrettet konkrete behov i konkrete situationer. Argumenterne herfor er primært et hensyn til forældrene, idet der hersker en opfattelse af, at det kan være direkte skadeligt at fortælle dem om alt muligt, som alligevel vurderes ikke at være relevant for dem, ligesom man ikke ønsker at give dem indtryk af, at kommunen er *”en butik med frit valg på alle hylderne. Det vil være at stikke dem blå i øjnene med noget, de alligevel ikke kan få.”* (Bengtsson og Middelboe 2001:125).

Siden omtalte undersøgelser blev gennemført, har Socialministeriet udgivet guiden ”Forældre til et barn med handicap – Guide til hjælp og støtte” (Socialministeriet 2005). Guiden henvender sig til forældre, som har et barn med en betydelig og varigt nedsat funktionsevne eller en indgribende kronisk eller langvarig lidelse. Den gennemgår de vigtigste tilbud om hjælp og støtte fra den offentlige sektor, det vil sige fra social-, sundheds-, kultur- og undervisningsområderne. Ligeledes er det muligt at slå op på barnets alderstrin eller på de støttetilbud og informationer, der er relevante for forældrene på det pågældende tidspunkt. Endvidere indeholder guiden en liste over den lovgivning, som den er baseret på, samt en oversigt over hvor der kan søges yderligere information³.

Derudover har forskellige centre og brugerorganisationer udgivet forskellige faktuelle artikler og pjecer, der fortæller om mennesker med handicaps rettigheder og støttemuligheder ifølge lovgivningen (se oversigten s. 15).

Dette materiale må formodes at opfylde en del af det informationsbehov, forældrene har – hvis de vel at mærke har kendskab til materialet. Imidlertid tyder såvel en engelsk undersøgelse som vores samtaler med forældre til børn med handicap på, at der fortsat er behov for mere og andet informationsmateriale, bl.a. om selve handicappet og om såkaldt ”dagligdags viden” (Bengtsson 2004:16). Med dagligdags viden forstås viden om, hvordan man kan klare hverdagens udfordringer, hvordan andre i samme situation har gjort osv. Her er det næppe en pjecer, der er brug for. Snarere kunne en del af

³ Guiden er tilgængelig hos jordemødre, på sygehuse, hos sundhedsplejersker, hos praktiserende læger, i socialforvaltningerne m.v. Den kan endvidere frit downloades fra Den sociale portal www.social.dk eller bestilles hos Komiteen for Sundhedsoplysning.

løsningen være – som flere forældre har påpeget det – at gøre det lettere for forældrene at bruge hinanden. Først og fremmest handler det om, at rådgivningen af forældrene også bør indebære information om tilbud i frivilligt regi – fx i handicap-, patient- og pårørendeforeninger. Herudover kan man også forestille sig, at kommunerne i højere grad tog ansvar for at arrangere fælles møder for forældre til børn med handicap, skabe kontakt til forældre-netværk og lignende.

Under alle omstændigheder er det vigtigt at være opmærksom på, at forskellige forældre har forskellige behov. Som en forælder til et udviklingshæmmet barn gjorde opmærksom på under et interview, så er det vigtigt ikke at gøre informationsindsatser alt for "østrogene". Hendes pointe var, at mange – især mænd – efterspørger kontant og faglig information, som de kan erhverve sig via pjecer og på internettet, frem for information og dialog med fx samtalepartnere.

Koordinering

Der er problemer med koordinationen både internt mellem fagpersoner og afdelinger og mellem sektorer.

For børn, der har en sjælden diagnose eller flere og komplekse problemstillinger, kan koordinationsbehovet være særligt stort, da der ofte er behov for hjælp og støtte fra både social- og sundhedssystemet. Eksempelvis skal alene den sociale indsats for børn med sjældne diagnoser i gennemsnit koordineres med mere end fire fagpersoner. For børn med sjældne diagnoser og med omfattende behov for hjælp og støtte, de såkaldte 'guldkunder', skal indsatsen i gennemsnit koordineres med otte fagpersoner (Sjældne Diagnoser 2005:4). Samtidig angiver over 70 pct. af forældre til børn med sjældne sygdomme i en undersøgelse om den sociale indsats over for familierne, at de selv koordinerer indsatsen (ibid:7). I de senere år har der været fokus på at strukturere og formalisere sagsbehandlingen bl.a. med henblik på at sikre en bedre koordination af sagsbehandlingen. Et af instrumenterne til dette er udarbejdelsen af handleplaner. Men i langt de fleste tilfælde udarbejdes der ikke handleplaner for indsatsen.

Også kontakten mellem sundhedssystemet og det sociale system, er en akilleshæl for mange nybagte forældre til et barn med handicap. Hvad enten man får en tidlig diagnose eller ej, er man stærkt afhængig af begge parter, men tilsyneladende opstår der jævnligt kommunikationsbrister i samarbejdet mellem systemerne. Eksempelvis har en del forældre oplevet at være blevet sendt hjem fra hospitalet uden nærmere oplysninger om, hvor de kan søge hjælp og information i øvrigt, samt om hvilke muligheder der er for social støtte. Det er selvsagt uacceptabelt for forældrene, som efterspørger, at hospitalerne fx udleverer pjecer, telefonlister og lignende med relevante oplysninger. Den anden del handler om at klæde sundhedspersonalet på til at varetage den informations- og koordinationsopgave, som de spiller en vigtig rolle i at løse.

Overgangen fra daginstitution til grundskole

Børn med handicap er omfattet af folkeskoleloven og er – i lighed med andre børn – undervisningspligtige. For mange forældre er det imidlertid en stor følelsesmæssig og tidskrævende opgave at skulle træffe beslutning om, hvor og hvordan deres barns grundskoleforløb bedst kan gennemføres. Ved valg af skole bliver man endnu en gang konfronteret med, at der er områder, hvor barnet er anderledes.

Tre forhold synes at være særligt afgørende for en god overgang til grundskolen:

- Tilbud, tilgængelighed og kompensation
- Information og vejledning
- Koordinering og videndeling blandt fagpersoner.

Tilbud, tilgængelighed og kompensation

En første forudsætning for, at overgangen bliver en succes, er, at der findes egnede tilbud til barnet. Med egnet forstås et tilbud, der matcher barnets behov hvad angår:

- Det faglige niveau og pædagogikken
- Skolens tilgængelighed – fysisk og holdningsmæssig
- Lærergruppens specialviden og erfaring med børn med særlige behov
- Den sociale dimension – miljø for udvikling af sociale kompetencer
- Skolens fysiske beliggenhed.

Derudover skal det være muligt at få den nødvendige kompensation i form af støtteordninger i relation til barnets sociale og fysiske integration og indlæring.

Information og vejledning

PPR spiller en central rolle med hensyn til at rådgive og informere forældrene om mulige skolevalg, støtteordninger og hjælpemidler. PPR er en del af det kommunale system og skal kunne svare på spørgsmål omkring de enkelte folkeskolels tilbud, kommunens forskellige specialklasser og områdets centerklasser. Det er også PPR, der kan hjælpe med at få afklaret, hvilke støtteforanstaltninger og hjælpemidler den enkelte har brug for, samt om det eventuelt er nødvendigt at foretage ombygninger af skolen for at gøre den tilgængelig for elever med handicap. Imidlertid skal man som forældre være opmærksom på, at PPR ikke altid er opsøgende, at PPR ikke nødvendigvis sidder inde med specialviden på handicapområdet, og at PPR ofte er ressourcemæssigt belastet, og derfor ikke råder over den tid, de selv anser for nødvendig for at kunne rådgive forældre til børn med handicap (CSH 2003:15, 30–33).

Erfaringerne fra de gode overgangsforløb viser, at det er afgørende, at professionelle fagpersoner får informeret og vejledt forældrene grundigt, men også at der internt blandt fagpersoner arbejdes med erfaringsudveksling og videndeling.

Det er væsentligt, at den viden og de erfaringer, børnehaven og evt. støttepersoner har gjort sig i forhold til barnet, bliver overleveret til skolen. Særligt da der for nye lærere og andre fagpersoner kan være betydelig usikkerhed over for at skulle tage imod og undervise et barn med handicap.

CSH's håndbog "En god skolestart – for børn med sjældne handicap" (CSH 2003) er eneste reelle bud på et eksisterende vejledningsmateriale, som har fokus på netop denne overgangsproblematik. Den udmærker sig ved at rumme både faktuelle oplysninger om rettigheder og støttemuligheder samt gode råd særligt til koordinering af overgangen. Imidlertid må håndbogen formodes at være forholdsvis ukendt uden for miljøet omkring børn med sjældne handicap. Dette til trods for at mange af dens pointer også har relevans for forældre til børn med andre handicap såvel som fagpersoner, ikke mindst lærere og PPR-medarbejdere.

Koordinering

I forbindelse med overgangen til grundskole er det anbefalelsesværdigt, at der udpeges en koordinator/tovholder, som er ansvarlig for planlægning og koordinering af forløbet. Dette skyldes ikke mindst det store antal af aktører, som skal involveres (CSH 2003:9–10).

I langt de fleste tilfælde er det oplagt, at det er sagsbehandleren i socialforvaltningen, der fungerer som koordinator, men det kan dog også med fordel være PPR-medarbejdere, hvis de har en specialviden inden for området. Det vigtigste er, at der meget tidligt i forløbet udpeges en koordinator, som sørger for at koordinere indsatser og informationsudveksling mellem alle de fagfolk, der er involveret samt forældrene. På nuværende tidspunkt synes ingen faggruppe for alvor at være forpligtet hertil, og koordinatorfunktionen fortolkes vidt forskelligt. Det får som konsekvens, at kvaliteten af koordineringen, og dermed oplevelsen af overgangen bliver meget forskellig fra familie til familie, hvilket igen skaber grobund for stor utilfredshed.

7. Tema 2: Overgangsproblemer for unge med handicap

I det følgende beskrives de to væsentligste overgangsproblemer for unge med handicap: overgange i forbindelse med skift fra grundskole til ungdomsuddannelse og overgange ved det 18. år (flytte hjemmefra etc.).

Overgangen fra grundskole til ungdomsuddannelse

Mange unge med handicap har – ud over de almindelige overgangsproblematikker forbundet med skiftet fra grundskole til ungdomsuddannelse – en række særlige problemer:

- Den unge skal opnå overblik over hvilke uddannelsesmuligheder, der kan kombineres med vedkommendes funktionsnedsættelse – herunder såvel den fysiske som den holdningsmæssige tilgængelighed på konkrete uddannelsesinstitutioner.
- Den støtte og de hjælpemidler, som er nødvendige for at følge undervisningen, skal bevilges på ny – den unge skal forholde sig til nye aktører, systemer og regelsæt.
- Nye lærere skal 'oplæres' i, hvordan man tilrettelægger undervisningen, så den unge handicappede får det størst mulige udbytte.
- Nye kammerater skal 'oplæres i', hvordan de kan tage nødvendige hensyn og undgå at tage unødvendige hensyn.

Materialet peger på en række udslagsgivende faktorer, som virker henholdsvis fremmende og hæmmende for unge med handicaps overgang fra grundskole til ungdomsuddannelse. Disse faktorer spænder vidt og relaterer sig til mange forskellige aktører, men kan samles under overskrifterne 'faglig og social ballast', 'tilbud og tilgængelighed', 'information og vejledning' samt 'koordinering'.

Faglig og social ballast

Center for Ligebehandling af Handicappede (CLH) gennemførte i 1999 en undersøgelse, som viste, at der relativt set er langt færre unge med handicap end unge uden handicap, som søger de almindelige ungdomsuddannelser. Efterfølgende har temaet unge og uddannelse stået højt på Centrets dagsorden, og arbejdet har foreløbig resulteret i tre rapporter, som har haft til formål at gå bagom tallene og belyse, hvordan henholdsvis hørehæmmede (2002), synshandicappede (2005a) og

bevægelseshandicappede (2005b) unge oplever deres overgang fra grundskole til ungdomsuddannelse.

CLH's undersøgelser peger på, at den faglige og sociale ballast, de unge får i grundskolen – hvad enten de har været enkeltintegrerede elever i folkeskolen eller har gået i special- eller centerklasser, har stor betydning for, hvordan de klarer overgangen til grunduddannelsen.

Hvad de faglige kompetencer angår, så viser undersøgelserne, at mange unge med handicap afslutter grundskolen uden at aflægge afgangsprøve i alle fag – det gælder eksempelvis 44 pct. af de unge synshandicappede og 40 pct. af de unge bevægelseshandicappede. En del af de unge angiver, at deres manglende afgangsprøver skyldes deres funktionsnedsættelse, men spørgsmålet er, om der findes kompensationsmuligheder, der kunne have hjulpet de unge til at gennemføre, hvis de selv eller deres rådgivere havde været opmærksomme herpå.

Andre unge nævner den svære balancegang mellem for lidt og for meget støtte og hjælp, og at lærere har for lavt et forventningsniveau til de unge. Flere giver eksempler på, hvordan deres lærere har anbefalet dem ikke at gå op til bestemte prøver – i stedet for at opfordre og hjælpe dem til at aflægge prøven. Hvis de unge får for meget af den form for misforstået omsorg, så får de ikke udviklet deres sociale og faglige kompetencer, og de får heller ikke oplevelsen af, at omgivelserne har en forventning om, at også de kan og skal videre i uddannelsessystemet.

Tilbud, tilgængelighed og compensation

Som det er tilfældet ved valg af grundskole, er mange unge med handicap begrænsede i deres valg af ungdomsuddannelse på grund af uddannelsesstedernes fysiske og holdningsmæssige tilgængelighed. Materialet peger i den sammenhæng på, at nogle unge oplever, at de igen og igen går forgæves med deres spørgsmål om, hvor de kan tage den uddannelse, de ønsker. De savner en person, der har overblik over de faktiske muligheder i deres nærområde.

Manglen på overblik over tilbud i overgangen fra folkeskolen kan resultere i, at de unge slet ikke kommer i gang med noget, men kommer til at leve en passiv tilværelse, hvor det bliver gradvist sværere at skabe en selvstændig voksertilværelse med uddannelse og senere beskæftigelse (CLH 2005a:36; Fristrup 2005).

Et andet problem ved overgangen fra grundskole til ungdomsuddannelse knytter sig til de unges muligheder for at få relevant og tilstrækkelig compensation og støtte i og efter grundskolen. Flere unge peger på, at det er sværere at få støtte under en ungdomsuddannelse end under folkeskoleforløbet. Idet compensationen skal gives i et nyt administrativt regi, oplever nogle, at hjælpen forringes eller forsinkes, og at man som bruger ikke har den samme medbestemmelse angående hjælpemidler på en

ungdomsuddannelse som i folkeskolen. Konsekvensen af manglende kompenserende foranstaltninger eller for sent leverede hjælpemidler kan være, at overgangen mislykkes, og at den unge frafalder ungdomsuddannelsen:

I folkeskolen fik jeg ingen rådgivning baseret på mit handicap og behov. Dette førte til, at jeg allerede et halvt år inde i min uddannelse på HTX måtte stoppe. Det endte sådan, fordi jeg var for dårligt forberedt. Men også fordi at da jeg bad om hjælp, gik det for langsomt. ... Det danske system er for dårligt til at tilbyde individuel hjælp, og det er umuligt at finde den rette hjælp, for hvor skal man henvende sig? (CLH 2005a:36).

Information og vejledning

I samtlige undersøgelser vurderes manglende og/eller mangelfuld rådgivning fra uddannelses- og erhvervsvejledningerne at være et af de største problemer ved overgangen fra grundskole til ungdomsuddannelse. Således vurderes det af mange unge, at den vejledning, de har fået, hverken har været kvalificeret eller tilstrækkelig rent tidsmæssigt. For nogle af de unge gælder det, at de mangler overblik over uddannelsesmulighederne og derfor heller ikke har et reelt billede af deres valgmuligheder.

Nogle vejledere synes at have en tilbøjelighed til at fokusere ensidigt på snævre forudbestemte muligheder for bestemte grupper af unge med handicap. Dette skyldes formodentlig, at mange vejledere simpelthen mangler tilstrækkelig viden om unge med handicap og deres uddannelsesmuligheder efter grundskoleniveauet. Eksempelvis ser man ofte bevægelsehandicappede og blinde blive vejledt til kontorjobs og boglige uddannelser (CLH 2005 a/b).

Vejlederne mangler ofte konkret viden om, hvilke muligheder der er for kompensation i form af fx hjælpemidler, så unge med handicap kan gennemføre en ungdomsuddannelse (CLH 2005a:23). Dertil kommer, at nogle vejledere finder, at det i praksis er en svær balance både at skulle støtte den unge i sine ønsker og præsentere en bred vifte af uddannelsesmuligheder og samtidig spore personen ind på et realistisk fagområde, den unges handicap taget i betragtning. Endelig gælder det, at vejledningen ofte mangler et helhedsorienteret perspektiv. Der skal – ligesom med andre unge – også tages højde for personlige, sociale og praktiske faktorer i forbindelse med overgang til ungdomsuddannelse.

Det er særligt vigtigt, at vejlederen har overblik over uddannelsesmulighederne og evner at vejlede ud fra et helhedsorienteret perspektiv, fordi unge med handicap – i sammenligning med ikke-handicappede unge – ofte ikke har haft mulighed for at gøre sig erfaringer i forhold til uddannelse og job, fx gennem erhvervsarbejde. Derved er unge med handicap endnu mere afhængige af vejledning fra forældre og uddannelsesvejledere.

Den 1. august 2004 trådte en ny vejledningsreform i kraft, som blandt andet indebar, at der blev etableret en række kommunale vejledningsenheder, Ungdommens Uddannelsesvejledning – i daglig tale UU-vejledning. Formålet med etableringen af UU-vejledningen er bl.a. at styrke vejledningsindsatsen over for unge med særlige behov – herunder børn og unge med handicap.

Kun de færreste af respondenterne i CLH's undersøgelser har modtaget vejledning efter reformens principper, hvorfor det ikke alene på baggrund heraf er muligt at konkludere, hvorvidt billedet er det samme i dag som før 2004. Meget taler imidlertid for, at udfordringerne er de samme. Også i dag gælder det for vejlederne, at hovedparten af dem meget sjældent støder på en elev med handicap og derfor uundgåeligt mangler erfaring med at rådgive denne gruppe. Ligesom vejlederne fortsat ikke er uddannet eller har fået efteruddannelse i at vejlede netop unge med handicap.

Der findes ikke et samlet materiale vedrørende vejledning af unge med handicap. Nogen information er tilgængelig på hjemmesiderne www.tilgaengelighed.emu.dk, www.ug.dk/Vejledning/vejleder.aspx og www.se.dk (sidstnævnte skal man have licens til), ligesom Vejledningsfagligt Udvalg i Storkøbenhavn har udgivet pjecen "Handicap, Uddannelses- og Erhvervsvejledning – guide til uddannelses- og erhvervsvejledning af personer med handicap" i 2004. Dertil kommer, at der for enkelte handicapgruppers vedkommende findes studievejledninger, som både unge uddannelsessøgende og vejledere kan henvende sig til. Dette gælder eksempelvis på synshandicapområdet, hvor Institutet for Blinde og Svagsynede, tilbyder studievejledning i relation til synshandicap og uddannelse.

Generelt er det dog vurderingen, at UU-vejlederne ikke er klædt godt nok på til at vejlede unge med handicap. Dette bekræftes af, at CLH i samarbejde med Danmarks Vejlederforening planlægger en konference i 2007 om netop vejledning af børn og unge med funktionsnedsættelser. I tilknytning hertil vil der blive udarbejdet en værktøjskasse, som forhåbentlig kan blive et praktisk og brugbart værktøj for vejlederne. Herudover kan man også tænke sig, at der er behov for initiativer og relevant materiale målrettet de unge selv.

Koordinering

En række svære valg skal træffes i overgangen fra folkeskolen, og mange og nye fagpersoner omkring den unge er reglen snarere end undtagelsen.

Materialet peger på, at det er væsentligt, at der i overgangen fra grunduddannelse til ungdomsuddannelse etableres et samarbejde mellem den unge og forældrene samt repræsentanter fra grundskolen, ungdomsuddannelsen, specialrådgivningen og kommunen (herunder såvel gamle som eventuelle nye fagpersoner).

Formålet med samarbejdet er at sikre, at viden og information bliver kendt for alle parter, således at den unge slipper for at skulle starte helt forfra med hensyn til kortlægning af behov, forklare egne ønsker i forhold til støtteforanstaltninger m.v. ved overgangen. Jo færre kræfter den unge skal bruge på at 'kæmpe' med systemet, herunder sikre at de nødvendige hjælpemidler og indretninger kan anskaffes og komme i brug i rette tid i forhold til starten på ungdomsuddannelsen, desto flere kræfter har vedkommende til at komme godt fra start både fagligt og socialt på sin uddannelse.

Oftentimes kan et enkelt møde ved skoleårets begyndelse, hvor eksempelvis skolens ledelse, kommende lærere, forældre, relevante konsulenter samt den unge selv deltager, være guld værd i forhold til at sikre en god overgang (CLH 2005a:41). Som det er tilfældet i forbindelse med overgangen til grundskole, gælder det imidlertid også her, at det synes endog meget tilfældigt, hvem – om nogen – der føler sig forpligtet til at arrangere et sådant møde, og i øvrigt påtage sig rollen som koordinator af forløbet. Det betyder samtidig, at de unge bliver dybt afhængige af den enkeltes vilje og ansvarsfølelse, og at der er en stor risiko for, at der i mange tilfælde intet sker.

Overgangen ved det 18. år og til voksenliv

Ligesom andre unge vil unge med handicap gerne flytte hjemmefra, have kæreste, venner, uddanne sig, finde job og have et aktivt fritidsliv. Men for mange af dem gælder det, at deres afhængighed af andres hjælp og støtte, samspillet med det offentlige system samt ofte radikalt anderledes vilkår med hensyn til fritid, skole, beskæftigelse og bolig vanskeliggør overgangen fra barn til voksen.

De unges overgangsproblemer skyldes dels fysiske og praktiske forhold, dels en række såkaldte 'bløde' barrierer, som hænger nøje sammen med det, som af nogle er blevet kaldt for 'handicaptilbehøret' (Høgsbro 1999). Handicaptilbehøret er den rygsæk af særlig selvforståelse, som kan blive en følge af det liv, der leves som handicappet. Eksempelvis udvikler nogle unge med handicap med årene en afhængighed af andre og et syn på sig selv som afhængig af andres hjælp. De oplever, at deres personlighed er defineret af andre, at de igen og igen er 'genstand' for andres vurderinger, og de udvikler en tillært tålmodighed.

Modsætningen mellem på den ene side at skulle tænke og handle selvstændigt – være modne og tage ansvar – og på den anden side være i et afhængighedsforhold til forældre, sagsbehandlere og pleje- og pædagogisk personale omkring helt basale behov som pleje, hjælpemidler, bolig og økonomi er et stort problem. Mange har vænnet sig til, at andre 'ved, hvad der er bedst for dem', og træffer beslutninger på deres vegne, hvorved deres personlige og sociale kompetence stimuleres mindre end hos unge uden handicap. De har ofte ikke de samme muligheder for at gøre oprør, afprøve, være spontane og eksperimenterere, fordi de er afhængige af andres hjælp og af

en stor grad af planlægning. Dertil kommer, at selve funktionsnedsættelsen i fysisk forstand kan sætte begrænsninger for, hvad den enkelte har kræfter til at afprøve.

Derfor kan de unge opleve det som overvældende, når de som 18-årige pludselig skal til at være i dialog med myndighederne og træffe beslutninger om eget liv. De færreste unge med handicap er blevet forberedt herpå og kan derfor opleve, at der pludselig bliver stillet en masse krav og forventninger til dem. Forventninger om at de ved, hvad de vil med deres liv, at de har overblik over det system, de er afhængige af, at de – for nogles vedkommende – er i stand til at påtage sig en arbejdsgiverrolle i forhold til personlige hjælpere osv. Disse krav er langt større end de krav, der stilles til unge uden handicap. Som en ung pige med muskelsvind formulerer det:

Når man så bliver 18 år, så skal man lige pludselig være dobbelt så forberedt som alle andre unge. Man skal kunne lave - (...) - en handlingsplan, og den skal være realistisk, og man skal vide dit og dat. Og det er utrolig svært, når man ikke gennem hele sin skolegang har fået stillet de krav. Man er blevet behandlet, puttet ind i bomuld og vat, og så lige pludselig, så slam, så sidder der nu en sagsbehandler og siger: "Nu vil jeg altså gerne have at vide, hvad du har tænkt dig resten af dit liv". Og der er ikke ret mange 18-årige, der ved, hvad de vil resten af deres liv. Og det ved man altså heller ikke, fordi man har et handicap. (CLH 2002:11)

Overgangsproblemet kompliceres som oftest yderligere af, at overgangen fra børnebestemmelser til voksenbestemmelser er meget brat og dårligt koordineret fra 'systemets' side. Ikke alene ændres bestemmelsernes indhold, men mange oplever, at de skal starte helt forfra, idet de får nye sagsbehandlere, som ikke har kendskab til den unge eller familien. Ofte behandles børne- og ungesager således af én afdeling i socialforvaltningen, mens voksne med handicap behandles i andre afdelinger. Den forvaltningsgren, som overtager ansvaret for den unges sag er derfor ikke altid forberedt eller har kendskab til sagsakterne. Ligeledes er reglerne skarpt opdelt i børne- og voksenregler, hvor der evt. kunne være behov for, at de suppleres med et mere synligt ungdomsbegreb, som kan præcisere forpligtelsen til at give støtte til unge med handicap ud fra et princip om ligebehandling i forhold til andre unge og ud fra en grundlæggende respekt for den unges ret til at kunne gennemgå den nødvendige selvstændighedsproces (CLH 2003: 5). I den forbindelse er det yderligere problematisk, at der sjældent udarbejdes en handleplan for hjemmeboende børn med handicap (CLH 2003:3).

Information, inddragelse og selvstændiggørelse

Materialet viser med al tydelighed, at der er behov for at styrke inddragelsen af unge med handicap, så de rustes til overgangen til voksenlivet og til at træffe beslutninger om eget liv. De unge mangler konkret viden om deres muligheder og rettigheder, men mange unge mangler også de nødvendige personlige og sociale kompetencer. Det kan

være svært at overtage styringen i eget liv, når det har været forældrene, der satte sig ind i love og paragraffer, undersøgte mulige tilbud, koordinerede diverse indsatser og var både udfarende og opfølgende i forhold til 'systemet'.

Ifølge DSI's børnegruppe er der dog blandt mange professionelle meget usikkerhed omkring, hvordan og hvornår de i praksis kan og skal inddrage børn og unge med handicap. De mangler simpelthen redskaber og metoder hertil.

Hvad de unge med handicap angår, viser en rundbordssamtale i forbindelse med denne undersøgelse med fem unge med vidt forskellige handicap, at behovet for information er stort, men at det er meget vigtigt, at denne information er målrettet. Der skal tages højde for, at mange unge lever i en verden, hvor de foretrukne kommunikationsmedier er internettet og mobiltelefonen. Generelle og "kedelige" info-pjecer vil ikke appellere til flertallet af unge med handicap. De ønsker sig i stedet pjecer/hæfter med et spændende layout, som ikke bare er fyldt med faktuelle oplysninger. De skal indeholde gode historier og eksempler på, hvordan man som ung kan tackle diverse udfordringer. Man har brug for at høre personlige fortællinger fra andre unge, som man kan identificere sig med, sammenligne sig med og blive inspireret af. Ligeledes vil man gerne i personlig kontakt med andre unge med handicap – midlet hertil kunne være hotlines eller lignende, hvor man har mulighed for at få råd fra andre, som selv har været i samme eller lignende situationer.

Samtidig er det vigtigt at være opmærksom på den gruppe af unge, hvis informations- og støttebehov er radikalt anderledes. Her tænkes på såvel bogligt og socialt svage unge med fysiske handicap som udviklingshæmmede. For denne gruppe er der behov for lettilgængeligt og målrettet materiale evt. i kombination med intensiv støtte og træning i form af rehabiliteringsforløb og lignende. For eksempler på sådanne forløb, kan nævnes "Ungdom, udvikling og handicap" (1999) og Projekt ForSpring (2004).

Flytte hjemmefra og nye vilkår og roller for forældrene

Usikkerhed og spekulationer omkring at flytte hjemmefra og den fremtidige boligsituation for den unge, er en af de problemstillinger, der fylder allermost i både de unges og deres forældres bevidsthed. Det er et stort problem, at forvaltningen ofte kommer for sent i gang med at afklare den fremtidige boligsituation i samarbejde med den unge og familien. Især da det kan være særdeles vanskeligt at finde en egnet bolig, der opfylder både tilgængelighedsmæssige behov og andre ønsker, herunder geografisk placering⁴. Disse vilkår betyder, at det at flytte hjemmefra ikke bare er noget, man gør. Det er som regel en meget langsom og proces, som kræver lang tids planlægning.

⁴ Det er i den sammenhæng vigtigt at være opmærksom på, at mange mennesker med handicap er afhængige af offentlig forsørgelse og derfor ikke oplever – som det ellers er tendensen i det danske samfund – en stigning i realindkomsten og dermed mulighed for med årene at kunne udskifte boligen med en bedre og dyrere af slagsen. Mennesker med handicaps (ufrivillige) lavere boligmobilitet gør det ekstra vigtigt, at den første bolig er velegnet.

Derfor kan man også se, at mange unge, som i princippet er 'udflytningsklare', fortsat bor hjemme hos deres forældre langt op i voksentilværelsen.

Forældrene har også stor indflydelse på overgangen ved det 18. år, herunder også på hvornår de unge flytter hjemmefra. Flere af de unge, vi har talt med, har påpeget, at det er utroligt vanskeligt for mange forældre at give slip. Den manglende tillid til at andre tager over og sikrer den unges tilværelse kan fylde meget. Og nogle forsømmer måske derfor – i bedste mening – at give den unge den fornødne støtte til at løsrive sig. I nogle tilfælde er forældrenes bekymring imidlertid også helt reel – elementære forudsætninger for at kunne give slip, herunder en egnet bolig, praktisk hjælp m.v. er simpelthen ikke til stede. Mange forældre føler sig i sådanne situationer mistænkeliggjort, fordi de fortsat er stærkt engageret i deres barns 'sag', også selv om barnet er fyldt 18 år. De efterlyser, at sagsbehandlerne ser dem som en ressource og ikke som en modstander.

Ud over de følelsesmæssige aspekter ved løsrivelsesprocessen, er der også nogle økonomiske forhold, der kan gøre, at nogle forældre ønsker at fastholde barnets status som hjemmeboende.

Fra såvel de unge selv som fra forældre lyder en opfordring til, at det offentlige bliver bedre til *i god tid* at rådgive forældrene om de ændringer, der sker i forhold til økonomi osv., når deres barn bliver 18 år. Der er særligt behov for en grundig vejledning i fordele og ulemper ved tabt arbejdsfortjeneste. Videnscenter for Bevægelseshandicap har udgivet to publikationer om netop dette tema (VfB 2003a og VfB 2003b). Den ene henvender sig til forældre til børn med handicap og den anden til fagpersoner.

8. Tema 3: Overgangsproblemer inden for det professionelle system

Udviklingen i handicapområdet struktur – herunder sektoransvarlighedsprincippet – og i de mangeartede opgaver, der skal udføres, nødvendiggør i stigende grad behovet for koordination, kommunikation og samarbejde på tværs af faggrupper, sektorer, forvaltninger samt forskellige politiske niveauer.

Som beskrevet i de foregående afsnit skyldes overgangsproblemer for en stor dels vedkommende manglende eller mangelfuld koordinering internt i det professionelle system. Ofte er mange sektorer og fagpersoner involveret i en enkelt families sag. Det kan være særdeles frustrerende ikke alene for familien, men også for fagpersonerne, at den ene ikke nødvendigvis ved, hvilke tiltag den anden sætter i gang. Hver fagperson koncentrerer sig typisk om hver sin del af den enkeltes vanskeligheder, og der er sjældent nogen, der har til opgave at koordinere den samlede indsats. Ikke desto mindre er ønsket om en koordinator/tovholder udtalt fra forældreside:

Da vi fik hende i april 1996, kom vi i berøring med utrolig mange mennesker (...). Vi fik utrolig mange informationer at forholde os til. Set i bakspejlet manglede vi nok en person som sorterede for os –en med overblik og kendskab til vores situation. I lange perioder følte vi, at vores hjem var Hovedbanegården – og igen – vi havde også brug for disse mennesker. Men det bliver faktisk svært "bare" at være mor og far i al den virvar. (Bengtsson og Middelboe 2001:152)

I ikke så få tilfælde er det koordinering inden for kommunen selv, dvs. mellem dens forskellige afdelinger og forvaltninger, der efterspørges. Her er der, som Bengtsson (2001) påpeger, tale om et selvskabt problem. Når man fordeler opgaver på forskellige afdelinger, må det være kommunens opgave at styre denne struktur. Det er helt uacceptabelt, hvis man gør det til klientens problem, hvilken afdeling en bestemt ansøgning eller problemstilling hører under. Når forældre oplever at komme i klemme i systemet og fx må vente urimeligt længe på en administrativ afgørelse i forhold til hvilken afdeling, der skal afholde en bestemt udgift, er det klart, at servicen opleves som meget ringe.

I andre tilfælde er det den manglende forbindelse mellem kommunale og amtslige forvaltninger og/eller sektorer, der giver problemer. I kortlægningens materiale er der særligt fokus på mangelfuldt samspil mellem den sociale sektor og sygehussektoren. Et eksempel kan være forældre, der under barnets hospitalsophold ikke bliver informeret om deres muligheder for at få hjælp og støtte fra det sociale system.

I forlængelse heraf har handicaporganisationer påpeget, at der mangler koordination mellem sygehusvæsenet og social- og undervisningssektorerne. Eftersom forvaltningen støtter sig meget til lægefaglige vurderinger, kan det manglende samarbejde på dette område medføre en uensartet behandling af familier med og uden "læger i ryggen" (PLS Rambøll 2001:55-56).

PLS Rambølls evaluering fra 2001 viser, at samarbejdet fungerer bedst omkring de små børn og skolebørn, hvor der er 'organisatorisk' nærhed eller ligefrem sammenfald mellem forvaltningerne. Denne tendens understøttes af, at det er samarbejdet mellem social-, daginstitutions- og skolesektorerne i kommunerne, der generelt synes at fungere bedst. Det faktiske samarbejde og koordineringen med øvrige kommunale sektorer såvel som amtslige forvaltninger og sektorer står til gengæld ikke altid mål med intentionerne. Samarbejdet her er karakteriseret ved at være ad hoc baseret – og ofte ender forældrene som de egentlige koordinatore.

En mor til en ung pige med rygmarvsbrok fortæller følgende om sine erfaringer:

Jeg føler, at sygehuset svigter i skiftet fra børneafdelingen til voksenafdelingerne. Personalet er utrolig gode til at tage hånd om børnene, mens de er små, men lige så snart de kommer op i 15-16 års alderen og ikke længere hører til på børneafdelingen, så begynder problemerne at komme. Der er nogle år, hvor de unge mennesker befinder sig i en behandlingsmæssig gråzone, fordi de hverken er børn eller voksne (...). I sin tid fik vi at vide, at de årlige tjek ville blive startet op igen i en anden afdeling, men vi har aldrig hørt noget fra dem. Og det er virkelig ærgerligt, for her kiggede de på helheden. Nu kan vi komme til undersøgelse vedrørende Sabines ben, men hvis hun har nogle spørgsmål om eller problemer med sine nyrer, får vi at vide, at det hører under en anden afdeling. Og så kan vi starte forfra. Det er meget frustrerende. (VfB 2002:6).

Samarbejdet er ved overgangen til voksenlivet kendetegnet ved at være svagt, idet koordineringen mellem eksempelvis socialforvaltningens familieafdeling, uddannelses- og beskæftigelsesområdet og socialforvaltningens voksenafdeling er mangelfuld. Dette skyldes som oftest, at der hverken er organisatoriske strukturer eller ledelsesopbakning, som understøtter samarbejdet her. Direkte adspurgt peger kommunale og amtslige forvaltningschefer således på følgende koordinations- hæmmende forhold (PLS Rambøll 2001):

- Mange involverede aktører
- Manglende ressourcer
- Mangel på politisk bevågenhed
- Områdets lave status.

Af samme undersøgelse fremgår det, at næsten alle kommuner – med cheferne som respondenter – angiver, at det i høj til meget høj grad er sagsbehandlerne, der står for koordinering af støtten til familierne.

I skærende kontrast hertil står forældrenes vurdering, som på den ene side medgiver, at de enkelte sektorer i kommunerne generelt stiller deres ydelser til rådighed for alle, men at en decideret støtte til familier med handicap ikke koordineres mellem sektorerne. Hele 60 % af de adspurgte forældre mener i høj til meget høj grad, at forældrene/de unge med handicap selv varetager koordineringen af de forskellige offentlige tilbud og ydelser, mens kun 11 % mener, at dette udsagn passer i ringe til meget ringe grad (PLS Rambøll 2001:52–55).

Kommunale erfaringer med organisatoriske løsninger og formaliserede koordineringstiltag

I det følgende præsenteres, hvordan forskellige kommuner har forsøgt sig med organisatoriske løsninger, formaliserede koordinations- og samarbejdsstrukturer, kurser og informationsaftner, informationsmateriale m.v. Der er på ingen måde tale om en fuldstændig eller systematisk gennemgang af kommunale løsningsmodeller, men udelukkende om eksempler på forskellige tiltag. For yderligere eksempler henvises til Formidlingscenter Øst 2002, NoKS 2006 og Servicestyrelsen 2006.

Organisatoriske løsninger

De organisatoriske rammer for kommunernes indsats over for børn med handicap er præget af stor variation. En væsentlig forskel går på, om området er placeret i en afdeling med særligt ansvar for handicappede, eller om handicapsager behandles inden for normalsystemet. En anden vigtig forskel er, om sagerne fordeles blandt alle sagsbehandlere eller om de gives til sagsbehandlere, der har handicap som specialområde.

Eksempler på specialenheder, bedre kendt som handicaprådgivninger, kendes fra en række større kommuner, heriblandt Randers Kommune. I Randers Kommune har man i mange år haft en handicaprådgivning, som tager sig af målgruppen personer med vidtgående handicap. Indtil for to år siden var der ingen aldersmæssig opdeling mellem børne- og voksensager, men erfaringen viste, at der var to store ulemper herved. For det første oplevede sagsbehandlerne, at spredningen i sager var for stor, de kunne ikke være eksperter på både børne- og voksenområdet. For det andet kunne man konstatere, at børnesagerne ofte tog al sagsbehandlerens tid, hvilket betød, at voksne handicappede, for eksempel senhjerneskadede ikke fik den service, de havde krav på. Som konsekvens heraf besluttede man for to år siden, at oprette to afdelinger i rådgivningen, en for børnesager og en for voksensager. Aldersgrænsen blev lagt ved det 18. år, fordi børnene her overgår til et andet lovsæt.

Uanset at den nye organisering har betydet, at alle unge nu oplever at skulle skifte sagsbehandler, når de bliver 18 år, hvilket mange både af de unge og deres forældre beklager, vurderer lederen af handicaprådgivningen, at denne ulempe opvejes af, at sagsbehandlerne nu i højere grad end tidligere kan efterleve borgernes forventninger om kvalificeret og specialiseret viden om deres konkrete problemstillinger. Således viser en undersøgelse også, som Randers Kommune fik lavet i foråret 2006, at Randers Kommunes indsats over for familier med handicappede børn ligger på et godt niveau sammenlignet med indsatsen i andre kommuner (Inhouse Consulting 2006:6).

Uden at have foretaget en systematisk rundspørge til samtlige landets kommuner, tegner der sig et billede af, at lignende konstruktioner allerede findes eller er på tegnebrættet rundt omkring i landet. Der tegner sig således et billede af, at fremtidens kommuner – på grund af deres nye størrelse og nye opgaver – sandsynligvis vil kunne se fordele ved at etablere handicapenheder/-rådgivninger.

Formaliserede koordinations- og samarbejdsstrukturer

Forskellige former for teammøder med deltagelse af professionelle på tværs af faggrupper såvel som forvaltninger/sektorer synes at være forholdsvis udbredt både i kommunalt og amtligt regi. Nogle af disse samarbejdsfora har besluttet sig til formål at reducere overgangsvanskeligheder, mens andre oprindeligt kan være skabt med andre formål for øje (tværfaglig og kvalificeret indsats, tidlig indsats eller lignende).

I Lyngby-Taarbæk Kommune har man eksempelvis siden 2002 haft et tværgående handicapteam med henblik på at forbedre rådgivningen i overgangen fra barn til voksen. Teamet består af medarbejdere fra Familieafdelingen, Arbejdsmarkedsafdelingen og ældreafdelingens handicapafsnit, som, når den unge handicappede bliver 16 år, sætter sig sammen med den unge og forældrene for at skabe en bedre helhed i forhold til de kommende års indsats for den unge og dennes forældre.

Erfaringerne fra Lyngby-Taarbæk viser at ved at få sagerne på bordet så tidligt, er det lettere at få skabt kontinuitet i rådgivningen og dermed også at få tilrettelagt et hensigtsmæssigt overgangsforløb. Samarbejdet har bidraget til at øge kvalificeringen og skabe fælles ejerskab til de beslutninger, der bliver truffet, ligesom mulighederne for at kunne tilgodese den unge handicappedes ønsker og behov forbedres, fordi der tænkes og handles mere langsigtet. Endelig har det givet kommunen et bedre styringsredskab til at vurdere de fremtidige behov inden for eksempelvis boligområdet, uddannelse og beskæftigelse.

For den unge og dennes familie betyder det, at de allerede i 16 års alderen får tilknyttet den rådgiver, som skal følge dem videre i systemet efter, at de er fyldt 18 år. På den måde sikres det, at der ikke går væsentlige informationer og viden om den enkelte unge

og dennes familie tabt i systemet, når den unge skifter sagsbehandler. Ligeledes har ordningen den virkning, at forældrene på et tidligt tidspunkt bliver konfronteret med, at de skal til at give slip på deres barn og derfor gøre sig nogle overvejelser omkring deres egen situation.

Et andet eksempel på formaliserede samarbejdsstrukturer omkring overgivelse af handicapsager fra børne- til voksenområdet kendes fra Odense Kommune. Her afholdes såkaldte overdragelsemøder 4 gange om året med deltagelse af forvaltningsledere fra børne- og voksenområdet samt børnesagsbehandlere, der har sager, som skal overdrages. En sag kommer typisk på, når barnet er ca. 17 år, idet erfaringen viser, at det er omkring dette tidspunkt, man kan give de bedste bud på, hvordan den unges behov og ønsker vil udvikle sig. På dette møde beslutes det, hvor i voksensystemet, sagen skal placeres, herunder hvem der skal være borgerens fremtidige sagsbehandler. Denne sagsbehandler har derefter ansvar for at indkalde den unge, forældrene og en række fagpersoner til et møde, hvor den unges behov og ønsker for fremtiden bliver diskuteret.

Endelig kan det nævnes, at Bornholms regionskommune netop har nedsat en arbejdsgruppe, som skal udarbejde principper for samarbejde ved overgangen fra barn til voksen for personer med alle former for handicap, herunder personer med nedsat fysisk og psykisk funktionsevne. Arbejdsgruppen skal udarbejde retningslinjer for sagsbehandling (samarbejdet mellem forældre, børnesagsbehandlere og voksensagsbehandlere fra barnets 16. år); aflastning; uddannelses-, beskæftigelses- eller samværstilbud; forældres tilbagevenden til arbejdsmarkedet samt økonomisk rådgivning til familien.

Tovholder-/koordinatorfunktion

Tovholder- eller koordinatorfunktionen er, som det er fremgået, særdeles efterspurgt blandt forældre til handicappede børn såvel som unge handicappede. Tilsvarende fremhæver mange professionelle både på chef- og medarbejderniveau behovet for en sådan. Alligevel er det, som vi har set, ikke en funktion, der i praksis synes at få særlig høj prioritering, hvilket understøttes af, at mange forældre oplever, at de selv må agere tovholdere og sørge for den nødvendige koordinering. Den manglende prioritering kan dels være et spørgsmål om ressourcer og dels hænge sammen med uklarhed omkring selve begrebet og indholdet af en tovholderfunktion.

Forstår man udelukkende tovholderen som den, der 'har sagen', så opererer alle kommuner med tovholdere/koordinerende sagsbehandlere. Men tydeligvis er det jo ikke det, hverken forældre eller sagsbehandlere selv forstår ved at være en god tovholder.

Der er ingen tvivl om, at skal man for alvor anerkende såvel borgernes som de professionelles behov for koordinering, så kræver det, at man tænker tovholderen som

andet og mere end den, der har sagen. Der skal sættes fokus på de kompetencer og den tid, det kræver at være tovholder/koordinerende sagsbehandler. Som inspiration har flere medarbejdere i Gedved Kommunes Kultur- og Socialforvaltning været på kursus i psykiatريفorvaltningen i Vejle Amt, hvor man netop har udviklet et kursus i tovholderfunktionen. Dette kursus har til formål at bibringe deltagerne en række konkrete kompetencer, der er nødvendige for at varetage funktionen. Af forskellige årsager, bl.a. kommunesammenlægning og lederskift, har man ikke implementeret 'den udvidede tovholderfunktion' i praksis i Gedved Kommune, men man har fået sat fokus på nødvendigheden af at tænke tovholderfunktionen på en ny måde.

Kurser og informationsaftner for flere unge og/eller deres forældre

Flere kommuner og amter afholder løbende kurser, informationsaftner eller lignende for unge med handicap og deres forældre. Eksempelvis har Frederiksborg Amt gode erfaringer med et kursustilbud til forældre til teenagere med handicap. Kurset løber over 10 gange, hvor en gruppe forældre mødes, får information om problemstillinger i forhold til overgangen fra barn til voksen, besøger botilbud/beskæftigelsestilbud/undervisningstilbud og drøfter deres mange usikkerheder med hinanden og kursuslederne. Kurset har gennem årene fået gode evalueringer, og det er medarbejdernes oplevelse, at det er en god måde at informere forældre om deres muligheder på og give dem lejlighed til at arbejde med sig selv i forhold til den løsrivelsesproces, de skal i gang med.

I Odense kommune har man valgt en gang om året at invitere alle 16-17-årige med handicap samt deres forældre til en informationsaften, hvor 2-3 sagsbehandlere informerer og giver oplysninger om overgangen ved det 18. år - herunder problemstillinger i relation til for eksempel bolig, beskæftigelse og økonomi.

Endelig findes der eksempler på aktører uden for det kommunale system, som arrangerer forskellige former for informations- og kontaktmøder. Et eksempel herpå er Rehabiliteringscenter for muskelsvind, som arrangerer introduktionskurser, skolestartskurser med videre for forældre til børn med muskelsvind samt relevante fagpersoner.

Informationsmateriale

Flere kommuner, blandt andre Århus og Lyngby-Taarbæk, har udarbejdet en pjece, der peger på nogle af de problemstillinger, der typisk opstår, når en ung med handicap fylder 18 år, og på de muligheder for støtte, kommunen kan tilbyde: forsørgelsesmuligheder, beskæftigelses- og aktivitetsmuligheder, bomuligheder, hjælpemidler, personlig hjælp og støtte. Ligeledes gør de ganske kort opmærksom på, at det er vigtigt, at også forældrene i god tid tager stilling til egen forsørgelsesmæssig situation og fremtid, når den unge fylder 18 år. Det gælder ikke mindst de forældre, der har fået bevilget merudgifter samt tabt arbejdsfortjeneste.

Formålet med pjecen har – konkret i Lyngby-Taarbæks tilfælde – været at skabe en bedre ramme om den rådgivning, de unge handicappede og deres forældre har behov for i relation til overgangen ved det 18 år. Ideen er, at lade den generelle pjece danne baggrund for en mere konkret afklaring af spørgsmål i mødet med de kommunale sagsbehandlere.

Udviklingsarbejde og –perspektiver i øvrigt

Ud over de nævnte eksempler og cases pågår der en del afklarings- og udviklingsarbejde på handicapområdet som følge af kommunalreformen. Alene det faktum, at mange kommuner er blevet større – og dermed har kontakt til langt flere borgere med komplekse og specialiserede forløb end tidligere – betyder, at mange kommuner vælger at organisere sig på nye måder, herunder etablere egentlige specialenheder eller specialteams. Dertil kommer, at nedlæggelsen af amterne betyder, at en række funktioner inden for rådgivning, udredning, behandling, konsulentydelse og specialrådgivning enten vil blive nedlagt eller overdraget til andre aktører, eksempelvis kommunerne. Kommunernes valg i forhold til den fortsatte drift af de nuværende amtslige specialfunktioner ser ud til at blive meget forskellig. Nogle af amternes rådgivnings- og forvaltningsafdelinger opløses og konsulenterne spredes til kommunerne, andre enheder overføres til en kommune, der vil søge at videreføre dem ud fra mere eller mindre faste aftaler om samarbejde med de øvrige kommuner, og endelig videreføres enkelte rådgivningsenheder af regionen. Billedet af den fremtidige specialrådgivning er således meget fragmenteret og broget (NoKS 2006:31).

Sideløbende med diverse strukturelle ændringer som følge af kommunalreformen er der i disse år stort fokus på kommunernes kvalitet i opgaveløsningen, ikke mindst på betjening af borgeren. Temaer såsom 'god social praksis', 'kvalitet og helhed i opgaveløsningen', 'den ene indgang' og 'den koordinerende sagsbehandler' går således igen i rigtig mange udviklingsprojekter rundt omkring. Udviklingsarbejdet er ikke nødvendigvis fokuseret specifikt på overgangsproblemer, men udspringer af en både lands- og kommunalpolitisk dagsorden, der grundlæggende har til formål at sætte borgeren mere i centrum. Konkret kommer dette til udtryk dels i notater (fx KL 2006) og dels i udmøntningen af diverse puljer på socialområdet, herunder KIFA (Kvalificering af indsatsen for familier med handicappede børn) og Nye og Nemmere Veje (Koordinerende sagsbehandling, Styrkelse af børn og unge med handicaps muligheder for øget selvbestemmelse og brugerinddragelse).

Uanset de mange igangværende og kommende initiativer er det imidlertid vigtigt at holde sig for øje, at nye organisationer og procedurer samt etablering af nye samarbejdsstrukturer og –former ikke i sig selv løser problemerne. Tværtimod må man forvente, at de nye samarbejdsstrukturer og procedurer også kræver en indkøringsfase, hvor både praktiske og holdningsmæssige problemer uundgåeligt vil afføde diverse usikkerhedsmomenter og misforståelser i forhold til såvel ansvarsfordeling som den praktiske opgaveløsning. Procedurer omkring koordinering, formaliserede

toholderfunktioner samt produktion af informationsmaterialer kræver således en bevidst politisk og ledelsesmæssig stillingtagen og prioritering.

9. Litteratur og kilder

AF Handicapservice & Vejledningsfagligt udvalg i Storkøbenhavn (2004): *Handicap, Uddannelses- og Erhvervsvejledning. Guide til uddannelses- og erhvervsvejledning af personer med handicap*. København, AF-Storkøbenhavn.

Bengtsson, S.; Bonfils, I.S.; Olsen, L. (2003): *Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse*. København, AKF Forlaget.

Bengtsson, Steen og Middelboe, Nina (2001): *Der er ikke nogen, der kommer og fortæller, hvad man har krav på – forældre til børn med handicap møder det sociale system*. København, Socialforskningsinstituttet.

Bengtsson, Steen (2005): *Redegørelse for indsatsen over for børn med handicap*. København, Socialforskningsinstituttet.

Center for Ligebehandling af Handicappede (2002): *Unge handicappedes overgang fra grundskole til ungdomsuddannelse – status 2002*. København, Center for Ligebehandling af Handicappede.

Center for Ligebehandling af handicappede (2005a): *Overgangen fra folkeskolen til ungdomsuddannelse. Unge 18-25-årige med synshandicap*. København, Center for Ligebehandling af Handicappede.

Center for Ligebehandling af handicappede (2005b): *Overgang fra grundskole til ungdomsuddannelse. Unge 16-25-årige med bevægehandicap*. København, Center for Ligebehandling af Handicappede.

Center for Ligebehandling af Handicappede (2002): *Retten til en Ungdom*. København, Center for Ligebehandling af Handicappede.

Center for Ligebehandling af Handicappede (2003): *Overgang fra barn til voksen – kunsten at flytte hjemmefra*. København, Center for Ligebehandling af Handicappede.

Center for Ligebehandling af Handicappede (2002): *Status over udviklingen i ligebehandling af handicappede 2002*. København, Center for Ligebehandling af Handicappede.

Center for Ligebehandling af Handicappede (2001): *Ret til hjælp for alle – en pjeces om handicapkompenserende ydelser i de sociale love*. København, Center for Ligebehandling af Handicappede.

Center for Små Handicapgrupper: *Børn og unge under 18 år – støttemuligheder ifølge lovgivningen*. www.csh.dk

Center for Små Handicapgrupper (2005): *En indgang – med uvis udgang. Et debatoplæg om sjældne handicap i den nye struktur*. København, Center for Små Handicapgrupper.

Center for Små Handicapgrupper (2003): *En god skolestart – for børn med sjældne handicap. Håndbog*. København, Center for Små Handicapgrupper.

Center for Små Handicapgrupper (1997): *Bare en overgang – debatpjese om sjældne handicap og de svære skift i systemet*. København, Center for Små Handicapgrupper.

Center for Små Handicapgrupper (1996): *Koordination – en debatbog om handicaprådgivning*. København, Center for Små Handicapgrupper.

DUKHsen (2006): *Interview: Strukturreformen og handicapområdet*. Artikel i: Nyhedsbrev for Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet nr.7 –2/2006.

De Samvirkende Invalideorganisationer (2004): *Folk tror, at når man er handicappet, så kan man ingenting*. København, De Samvirkende Invalideorganisationer.

Gruber, Thomas (red.) (2002): *Overgange – Et temahæfte om yngre handicappede og koordination*. Ringsted, UFC Handicap.

Henriksen, Kirsten og Nørregård, Birgitte: (2000): *Metodeudvikling af metoder til Hjælp til familier med børn med handicap. Evalueringsrapport*. Århus, Århus Amt.

Høgsbro, K.; Kirkebæk, B.; Blom, S.V.; Danø, E. (1999): *Ungdom, udvikling og handicap – erfaringer fra et udviklingsprogram for 23 unges overgang til en selvstændig voksentilværelse*. København, Samfundslitteratur.

Klitgaard Larsen, Hanne (2002): *En gave – en opgave: Brugsbog til forældre og fagfolk om små børn med bevægehandicap*. Modtryk.

Kommunernes Landsforening (2006): *Den modificerede BUM-model. Nye udfordringer på social og sundhedsområdet*. København, Kommunernes Landsforening.

Landsforeningen LEV: *Hjælp din sagsbehandler* (6 pjecer). Hvidovre, Landsforeningen LEV.

Landsforeningen LEV(2006): *18 år ... og hvad så?* Hvidovre, Landsforeningen LEV.

Marselisborgcentret (2005): *ForSprings rehabiliteringsmodel – for unge med nedsat funktionsniveau*. Århus, Marselisborgcentret.

Nilsson, B. og Lühr, E. (red.) (1998): *Ungdomstid, Funksjonshemning, Løsrivelse*. Oslo, Kommuneforlaget.

NoKS – Netværk om konsekvenserne af Strukturreformen på social- og uddannelsesområdet (2006): *På Vej. Kommunalreformens betydning for det særlige sociale område og specialundervisningen*. København, Socialpædagogernes Landsforbund.

PLS Rambøll Management (2003): *Børn og unge med nedsat funktionsevne – Sammenfatning af resultater fra Socialministeriets evalueringsprogram*. København, Socialministeriet.

PLS Rambøll Management (2001): *En familie med handicap er ikke en handicappet familie – evaluering af politikken over for børn med handicap*. København, Socialministeriet.

PLS Rambøll Management (2001): *En familie med handicap er ikke en handicappet familie – pjese om det gode møde mellem sagsbehandlere og forældre*. København, Socialministeriet.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (revideret 2006): *Nye regler ... når du fylder 18 år*. Århus, RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Sjældne Diagnoser (2005a): *Guldkunde i det sociale system*. København, Sjældne Diagnoser.

Sjældne Diagnoser (2005b): *Støtte og rådgivning i hverdagen. En undersøgelse af den sociale indsats over for familier med sjældne diagnoser*. København, Sjældne Diagnoser.

Socialministeriet (2005): *Det kan blive nemmere – et debatoplæg med handicappedes personlige fortællinger*. København, Socialministeriet.

Socialministeriet (2005): *Forældre til et barn med handicap – Guide til hjælp og støtte*. Ringsted, Socialministeriet.

Socialministeriet: *Socialministeriets evalueringer og udredninger på det sociale område 2002–2003*. København, Socialministeriet.

Socialpædagogernes Landsforbund (1998): *De er først og fremmest unge – debatoplæg om børn og unge med funktionsnedsættelser*. København, Socialpædagogernes Landsforbund.

Socialstyrelsen Sverige (2005): *Ta ansvar för samverkan. Helhetsperspektiv på samhällsstöd till barn och unga med funktionshinder. En Idéskrift*. Socialstyrelsen, Sverige.

Styrelsen For Social Service (2006): *Hele Vejen Rundt. 11 historier om god sagsbehandling på handicapområdet*. Odense, Styrelsen for Social Service.

Videnscenter for Bevægelseshandicap (2000): *Efterlyser sammenhæng i systemerne. I: Udvikling og bevægelse*. Nyhedsbrev fra VfB, nr. 4, 2000. Videnscenter for Bevægelseshandicap.

Videnscenter for Bevægelseshandicap (2002): *Overgange til voksentilværelsen*. Nyhedsbrev fra VfB, nr. 8, 2002. Videnscenter for Bevægelseshandicap.