

*En familie med handicap er ikke
en handicappet familie
Evaluering af politikken over for
børn med handicap*

Maj 2001

Forfattere: PLS RAMBØLL Management/ Tine Andersen, Mikkel Thøgersen, Leif Laszlo Haaning, Hans Thomsen samt Maria-Pia de Palo.

Udgiver: Socialministeriet

Rettigheder. Ret til kopiering med henvisning til kilde

Maj 2001

Indhold

Side

1. Sammenfatning og konklusioner	1
1.1. De overordnede og tværgående målsætninger	2
1.2. Socialpolitikkenes målsætninger	5
1.3. Afsluttende betragtninger	7
2. Indledning	9
2.1. Denne evaluerings formål.....	9
2.2. Serviceloven og det nye handicapbegreb.....	10
2.3. Arbejdsdelingen mellem amt og kommune.....	11
2.4. Mellem ansvar, trivsel og retssikkerhed.....	13
2.5. Tilgangen til evalueringen – en indsatsmodel.....	15
2.6. Evalueringens genstandsområde	17
2.7. Læsevejledning	18
3. Rammer for indsatsen I: Mål og politikker	21
3.1. Indledning	21
3.2. Overordnede målsætninger i socialpolitikken	22
3.3. En målrettet indsats i amter og kommuner?	22
3.3.1. Situationen i kommunerne	23
3.3.2. Situationen i amterne	32
3.4. Perspektiver – politikker og mål i kommunernes indsats	35
4. Rammer for indsatsen II: Hvordan er indsatsen organiseret.....	36
4.1. Organiseringen i kommunerne	36
4.2. Organiseringen i amterne	40
5. Midler i indsatsen I: Sektoransvar	42
5.1. Om sektoransvarlighedsprincippet	42
5.2. Kendskab til sektoransvarlighedsprincippet.....	43
5.2.1. Primærkommunernes kendskab og fortolkning	43
5.2.2. Amternes kendskab og fortolkning.....	47
5.2.3. Samarbejdet mellem amt og kommune.....	49
5.3. Samarbejde med andre samarbejdspartnere.....	50
5.4. Forældrenes syn på samarbejdet	53
6. Midler i indsatsen II: Ydelserne	58
6.1. Indledning	58

6.2. Rådgivnings- og vejledningsforpligtelsen.....	59
6.2.1. Rådgivnings- og vejledningsindsatsen i et brugerperspektiv	60
6.3. Servicelovens § 28 – merudgiftsydelse.....	70
6.3.1. Kommunernes syn på § 28	71
6.3.2. § 28 i et brugerperspektiv.....	72
6.4. Servicelovens § 29	76
6.4.1. Servicelovens § 29 i et brugerperspektiv.....	77
6.5. En kvalitativ perspektivering af brugernes syn på ydelserne	82
6.6. Når primærkommunen siger nej – et blik på klagesystemet.....	86
6.6.1. Klagesagsforløbet i et forældreperspektiv	88
6.6.2. Klagesagsforløbet i statsamtsperspektiv	92
6.7. Økonomien	96
6.7.1. Tabt arbejdsfortjeneste	96
6.7.2. Merudgifter.....	98
6.7.3. Tabt arbejdsfortjeneste og merudgifter under et.....	100
6.7.4. Døgninstitutioner og familiepleje	101
6.7.5. Administrative forhold.....	102
7. Midler i indsatsen III: Mødet med familierne	104
7.1. Indledning.....	104
7.2. Hvordan oplever markarbejderne det gode møde med familien.....	106
7.3. Hvordan oplever markarbejderne i praksis mødet med familierne	109
7.4. Samarbejdsmuligheder og -barrierer i indsatsen	122
7.5. Hvordan realiseres det gode møde.....	128
8. Sigtelinjer for den fremtidige indsats.....	131
8.1. Indledning.....	131
Bilag 1: Metoder i evalueringen.....	135
Bilag 2: Anvendt litteratur.....	141

1. Sammenfatning og konklusioner

Denne evaluering har det overordnede formål at vurdere, hvorvidt handicappolitikken er fremmende for trivslen i familier med børn med handicap.

Evalueringsens temaer har været:

1. Det tværfaglige og sektorielle samarbejde samt den praktiske anvendelse af princippet om sektoransvarlighed.
2. Er ydelserne i Servicelovens §§28 og 29 i overensstemmelse med behovene hos forældre med børn med handicap og fremmende for den overordnede handicappolitik
3. Forvaltningens personale i mødet med borgerne.

Evalueringen indeholder en analyse af hvert af disse temaer. Dels kortlægges, dels vurderes praksis indenfor hvert af temaerne på baggrund af følgende evalueringskriterier: Servicelovens og vejledningens retningslinjer, Socialministeriets målsætninger samt de retningslinjer for god forvaltningsskik, som findes i lov om retssikkerhed. Samlet set bidrager disse analyser til en forsøgsvis besvarelse af det tværgående spørgsmål: Hvordan virker – samlet set – handicappolitikken i forhold til familiernes behov?

Svarene på disse spørgsmål favner flere niveauer:

1. Er de overordnede mål og midler for handicappolitikken i overensstemmelse med familiernes behov?
2. Er den faktiske indsats i overensstemmelse med disse mål og midler?

Nedenfor gennemgås de overordnede konklusioner, som kan udtrages af delanalyserne under disse to spørgsmål.

De overordnede og tværgående målsætninger, som ligger til grund for hele indsatsen overfor handicappede (og altså ikke kun den sociale indsats) er:

- Tilgængelighed
- En helhedsorienteret indsats
- Magt over eget liv

Mere specifikke målsætninger og midler for indsatsen overfor mennesker med handicap, herunder børn og unge, er:

- Ligebehandling
- Ligestilling
- Et liv så tæt på det normale som muligt
- Forebyggelse

1.1. De overordnede og tværgående målsætninger

Nedenfor gennemgås hvorledes socialpolitikken på området 'børn med handicap' ses at bidrage til de overordnede og tværgående målsætninger på baggrund af delresultater fra evalueringen. For hver målsætning anføres de vigtigste midler i indsatsen som beskrevet i lovgivningen samt evalueringens resultater for så vidt angår brugen af disse midler.

Tilgængelighed

I evalueringen har vi anvendt følgende operationalisering af *tilgængelighed*: Tilgængelighed i bred forstand betyder, at barnet skal have adgang til samfundet. Det gælder såvel i fysisk forstand som adgang til institutioner, bygninger og teknologi som i overført betydning: at barnet skal have adgang til viden og oplevelser.

Et centralt middel til at sikre tilgængeligheden er *Sektoransvarlighedsprincippet*. Alle offentlige sektorer skal hver for sig tage ansvar for at gøre sektorens tilbud tilgængeligt for handicappede børn. For at det kan lade sig gøre i praksis, kræves der i alle sektorer en opbygning af viden om behovene hos personer (herunder børn) med nedsat funktionsevne, opmærksomhed på hvilke forhold, som i disse sektorer kan være kilder til nedsat funktionsevne, politisk prioritering af en sådan indsats samt samarbejde med andre sektorer.

Hvad siger evalueringen så om sektoransvarlighed? Først og fremmest er selve Sektoransvarlighedsprincippet ikke kendt i særlig stor udstrækning, især ikke i kommunerne. Men ukendskab til princippet navn er ikke ensbetydende med, at det ikke bruges i praksis. Evalueringen viser imidlertid, at der generelt er lav politisk opmærksomhed på handicapområdet i kommunerne og at samarbejde mellem sektorerne om indsatsen overfor familier med børn med handicap kun i begrænset omfang understøttes ledelsesmæssigt. Dette samarbejde er i øvrigt temmelig sporadisk, når bortses fra et tæt samarbejde mellem social- og skolesektoren internt i kommunerne og mellem social- og sundhedssektoren internt i amterne.

En helhedsorienteret indsats

Vi har foretaget følgende operationalisering af en *helhedsorienteret indsats*: Der skal være tale om en indsats, som tager udgangspunkt i familiens situation og behov og hvis enkelte dele understøtter hinanden på en måde, som bidrager til, at familierne kan leve så normalt som muligt.

Sektoransvarlighed alene skaber således ikke en helhedsorienteret indsats. Hertil kræves *tværfagligt samarbejde* med udgangspunkt i kendskab til familien. Etablering af et vellykket tværfagligt samarbejde kræver blandt andet:

- En kontaktperson med godt kendskab til familien.
- En smidig organisation
- Vilje til samarbejde
- Viden om hinanden og endelig
- Redskaber, som kan lette samarbejdet

Om den tværfaglige indsats siger evalueringen følgende: Der er høj opmærksomhed på alle niveauer i kommuner og amter på nødvendigheden af tværfagligt samarbejde, hvilket blandt kommer til udtryk ved, at et stort antal kommuner benytter sig af team-møder som et centralt redskab i indsatsen. Ser man imidlertid på de forudsætninger, som er oplyst ovenfor, viser der sig et mere broget billede, hvor den første forudsætning ifølge såvel markarbejdere som forældre generelt virker lavt prioriteret. Dette ses af markarbejderne at hænge sammen med, at der afsættes utilstrækkelig tid til at være opsøgende overfor familierne.

Evalueringen viser endvidere, at samarbejdet fungerer bedst omkring de små børn og skolebørn, hvor der er 'organisatorisk nærhed' eller ligefrem sammenfald mellem forvaltningerne. Samarbejdet er derimod typisk svagt ved overgangen til voksenlivet – der er ikke organisatoriske strukturer eller ledelsesopbakning som understøtter samarbejdet her.

Samarbejdet mellem amter og kommuner betegnes som godt, men evalueringen peger på, at der i praksis er tale om et meget ad-hoc præget og ikke særlig nært samarbejde, hvor den specialviden, som findes i amterne, ikke udnyttes optimalt.

Endelig kan det konstateres, at få kommuner anvender redskaber, som kan understøtte en helhedsorienteret indsats (handleplaner, organiseret vidensdeling etc.)

Magt over eget liv

Magt over eget liv kræver, at familien skal støttes i selv at tage eller rettere fortsætte med at tage ansvar. De fleste familier med børn med nedsat funktionsevne er vant til at have magt over tilværelsen, så situationen er ikke sammenlignelig med den, hvor en mangeårig social klient forsøges 'stabled på benene'. For at familier med børn med nedsat funktionsevne kan få – fornyet – magt over eget liv, er forudsætningen at de bibringes viden om det tilbud, som står til deres rådighed og de rettigheder, de har i medfør af lovgivningen. For at sikre, at familierne beholder magten over eget liv er det endvidere hensigtsmæssigt, at arbejdsdelingen mellem det offentlige og familien er eksplicit, enten ved at forvaltningen informerer skriftligt om den i form af fx en service-deklaration eller ved at den gøres til genstand for samtale mellem sagsbehandleren og familien.

Det vigtigste middel i denne forbindelse er *rådgivning og vejledning*. Lovgivningen pålægger sagsbehandlerne en initiativpligt i denne forbindelse. Hvis rådgivning og vejledning skal understøtte magt over eget liv kræver det imidlertid mere end initiativ. Det kræves også, at sagsbehandleren har den fornødne viden og kompetence til at fungere som troværdig ekspertkonsulent for forældrene samt at det sikres, at sagsbehandlerne loyalt oplyser om alle muligheder (og om de mulige begrænsninger i forbindelse med at gøre brug af dem, fx ventetider).

Om rådgivning og vejledning siger evalueringen, at den sidstnævnte betingelse for en gode rådgivning og vejledning i mange kommuner er til stede i form af erfarne sagsbehandlerne med kendskab til området og et godt netværk. Imidlertid halter gennemførelsen af initiativpligten, idet forventningen i 1/3 af kommunerne er, at forældrene selv skal stå for koordineringen og sikre, at de får de retmæssige ydelser, ligesom de fleste markarbejdere tilkendegiver, at de – på trods af vilje dertil – ikke tager initiativ overfor forældrene. Et flertal af forældre er da også enige i, at de oftest selv må tage initiativ til rådgivning og vejledning. Forældrene oplever tillige, at sagsbehandlerne ikke er gode til at informere om rettigheder og muligheder.

1.2. Socialpolitikens målsætninger

Nedenfor gennemgås evalueringens resultater for så vidt angår gennemførelsen af de mere specifikke målsætninger for indsatsen overfor personer med handicap, herunder børn og unge.

Ligestilling og ligebehandling

Ligestilling og ligebehandling er begreber, som har til formål at bidrage til, at personer med handicap har mulighed for at have et liv så nær det normale som muligt, bl.a. ved at samfundet indrettes, så også mennesker med handicap kan færdes frit – blandet andet ved at give handicapkompenserende ydelser for at afhjælpe handicappet. Relationen mellem de to begreber er kompleks, idet ligebehandling og ligestilling ikke nødvendigvis er udtryk for det samme. F.eks. kan ligebehandling betyde, at alle skal behandles ens for at blive behandlet lige – en klassisk retssikkerhedstankegang. Mens ligestilling kan være 'lige adgang' i betydningen, at personer med forskellige forudsætninger skal behandles 'ulige' – eller kompenseres – for at blive stillet lige. Disse mere abstrakte overvejelser får konkret mening for forældrene til børn med handicap. Evalueringen viser således, at i forældrenes fortællinger handler oplevelse af ligestilling (eller mere korrekt: uligestilling) ofte om forskelle mellem kommunal bevillingspraksis. Det er svært for forældrene at forstå, at den samme lovgivning giver forskellige ydelser i forskellige kommuner eller – i grelle tilfælde – hos to forskellige sagsbehandlere i den samme kommune. Dette hænger sammen med, som påpeget ovenfor, at rådgivningen i mange tilfælde ikke lever op til lovgivningens krav, og specielt at sagsbehandlerne forsømmer at informere om kommunens prioriteringer (hvilket naturligvis er lovligt undskyldt i de kommuner, hvor sagsbehandlerne ikke kender prioriteringerne).

Et liv så tæt på det normale som muligt

Et liv så tæt på det normale som muligt angiver, at ambitionen i ethvert tilfælde må være at fjerne så meget af nedsættelsen af funktionsevnen som muligt.

Der er to typer af midler i lovgivningen, som understøtter denne målsætning: Handicapkompenserende ydelser, herunder økonomisk compensation samt – igen – en rådgivning, som betyder, at familien aflastes i forhold til selv at finde vej blandt instanser og tilbud.

Brugen af compensation efter §§28 og 29

Evalueringen viser, at anvendelsen af de økonomiske compensationer efter servicelovens §§ 28 (compensation for merudgifter) og 29 (compensation for tabt arbejdsfor-

tjeneste) i stort omfang er i overensstemmelse med lovens intentioner – dog bruges §29 af og til som ”parkeringsplads” når der er ventetid på specialtilbud. Forældrene er da også tilfredse med mulighederne for kompensation og med størrelsen af kompensationen.

Mens kerneydelsen således er ’i orden’ kniber det med leverancekvaliteten. Selv om §28 i nogle tilfælde har medført en administrativ lettelse for kommunerne, tilkendegiver såvel sagsbehandlere som forældre, at reglerne er vanskeligt forståelige eller ligefrem uigennemskuelige. Her giver den defensive fortolkning af pligten til rådgivning de ressourcestærke forældre, som kan og orker selv at opsøge lovtekster etc. en fordel.

Særligt om § 28

Ser vi på udviklingen i udgifter til merudgiftsydelse viser evalueringen stor variation i udgiftsudviklingen mellem kommunerne. Der kan ikke gives nogle enkle forklaringer herpå. Som nævnt er forældrene overordnet tilfredse med kompensationen – dog er velstående brugere mest tilfredse. I forbindelse med § 28 angiver sagsbehandlerne, at det især er vanskeligt at forklare standardbeløbet til brugerne, som da også angiver, at det forekommer uforståeligt.

Særligt om § 29

Undersøgelserne viser, at udgifterne til kompensation for tabt arbejdsfortjeneste stiger mere end pris- og lønudviklingen. Der er igen ingen enkle forklaringer herpå. Brugerne er overordnet tilfredse med kompensationen, men oplever, at man selv skal kende muligheden for at få kompensation – sagsbehandlerne oplyser ikke af sig selv om det. Familierne føler sig heller ikke informeret om alternativer, og en tiendedel angiver, at årsagen til at de modtager kompensationen er mangel på eller venteliste til relevant specialtilbud for barnet. Dette bekræftes af de personlige interview med sagsbehandlere, som alle kender disse situationer.

Forebyggelse

Forebyggelse af nedsat funktionsevne skal i denne evaluering forstås som de sociale aspekter af forebyggelse. Her kan være tale om at forebygge, at familierne udvikler sociale problemer, som de ikke havde, før de fik barnet med nedsat funktionsevne. I denne forbindelse er mødet mellem familien og det offentlige af afgørende betydning (ligesom i øvrigt kvaliteten af rådgivning og vejledning, som vi allerede har været inde på).

Mødet med familierne

Mødet med familierne er undersøgt i forvaltningsperspektiv. Evalueringen peger på at markarbejdere i kommuner, hvor området har politisk opmærksomhed og høj status, er mest tilfredse med mødet med familierne. I overensstemmelse hermed vægter markarbejderne målsætninger for arbejdet højt. Til gengæld viser evalueringen også, at kendskabet til målsætninger, der hvor man har dem, er ringe blandt markarbejderne. For at slå igennem, må målsætningerne derfor udbredes, og her er det afgørende, at ledelsen går i spidsen og sikrer at målene omsættes i forståelige mål for den daglige praksis. Det tværfaglige samarbejde vægtes højt og sagsbehandleren ser sig selv som koordinator.

Markarbejderne peger på, at følgende forhold er af central betydning for at skabe et godt møde:

- Rammer, som muliggør opsøgende arbejde
- En tidlig indsats
- Koordinering og helhedsorienteret indsats
- Adgang til relevante special- og døgntilbud
- Mulighed for at trække på relevant faglig viden.

Evalueringen viser til gengæld, at tilfredsheden med mødet er asymmetrisk: 63% af markarbejderne er overordnet tilfredse med mødet med familierne mod 27% af forældrene. Dette skyldes måske, at markarbejderne prioriterer de 'bløde aspekter' i mødet, såsom imødekommenhed, dialog etc. højere end at give forældrene oplysninger om muligheder og rettigheder, information om praksis etc. Forældrene mener da også at sagsbehandlerne er både lyttende og imødekommende – men efterlyser kraftigt de informative aspekter i mødet.

1.3. Afsluttende betragtninger

Samlet set tegnes således et noget broget billede af socialpolitikken overfor børn med handicap. Der er tale om en indsats, som går mindst to forskellige slags balancegang.

Den første balancegang handler om opfattelsen af og holdningen til handicap/nedsat funktionsevne. Balancegangen er illustreret i officielle papirer fra Socialministeriet – f.eks. Vejledning om Sociale tilbud til børn og unge med handicap – hvor man på den ene side beskriver paradigmeskiftet fra det diagnosebaserede handicapbegreb til det situationsafhængige, og på den anden side ikke endnu konsekvent har anvendt ter-

merne fra det situationsafhængige paradigme – nemlig nedsat funktionsevne. I den kommunale verden er der endnu ikke sket et overbevisende skift væk fra en indsats, som tager udgangspunkt i klare medicinske diagnoser og til en indsats, som i bestræbelsen på at formindske eller fjerne nedsættelsen af funktionsevnen ligeså vel fokuserer på omgivelserne som på personen, hvis funktion er nedsat. Spørgsmålet er da også, om servicelovens kompensationsmuligheder er administrerbare, hvis man tager det nye handicapbegreb for pålydende, eller om deres administration i en kommunal virkelighed med begrænsede økonomiske ressourcer i virkeligheden forudsætter at der etableres (relativt) objektive kriterier i form af diagnoser. Der forestår i hvert tilfælde et stortilet udviklingsarbejde, hvis der skal udvikles tildelingskriterier, som dels følger det nye handicapbegreb, dels ikke sætter familiernes retssikkerhed på spil.

Den anden balancegang vedrører ansvaret og magten over eget liv. Her viser evalueringen, at ansvaret i øjeblikket synes placeret i et limbo mellem markarbejdere, som trods gode intentioner ikke formår at give forældrene redskaber og viden til selv at tage hånd om indsatsen og forældre, som føler, at kommunerne tørrer ansvaret for koordinering af indsatsen af på dem. Udover at dette må betragtes som generelt uhenigtsmæssigt for samarbejdet, cementerer det også sociale skævheder.

Spørgsmålet er så overordnet, om politikken over for børn med handicap fremmer trivlsen i familier med børn med handicap. Svaret er positivt for så vidt angår selve *kerneydelse*erne i servicelovens §§28 og 29. Familierne vurderer selv, at disse ydelser og størrelsen af dem er positivt medvirkende til at forbedre trivlsen. Med disse ydelser er der hermed skabt et relativt simpelt instrument, som formår at indfange behovene hos en i øvrigt meget forskelligartet gruppe mennesker med meget forskellige behov. Imidlertid peger evalueringen også på, at en forbedring af *rammerne* om disse ydelser vil kunne øge trivlsen. Det er således af direkte betydning for familiernes trivsel, at vejledningen om adgangen til ydelserne p.t. er usystematisk og varierer meget imellem kommunerne. Mange familier har også vanskeligt ved at forstå den mellemkommunale variation i tildelingspraksis. Endelig påvirker det også familiernes trivsel i negativ retning, at forældrene i mange tilfælde oplever, at de selv skal investere store ressourcer i at holde kontakten til – og koordinere med o.l. – de offentlige myndigheder.

2. Indledning

Socialministeriet gennemfører i perioden fra 1999-2002 et omfattende evalueringsprogram for det sociale område. Hovedformålet er at skaffe viden om, hvad der virker og ikke virker i den socialpolitiske indsats over for brugerne af det sociale system. Erfaringerne fra evalueringsprogrammet skal bruges til at forbedre regeringens socialpolitiske initiativer.

I denne rapport præsenterer PLS RAMBØLL Management evalueringen af politikken over for familier med børn med handicap, som er et led i Socialministeriets evalueringsprogram.

2.1. Denne evaluerings formål

Evalueringen skal overordnet belyse socialpolitikken evne til at fremme trivsel blandt familier med børn med handicap i forhold til tre temaer:

1. Hvordan samarbejder (amts-)kommunerne tværfagligt og på tværs af sektorer, og hvordan implementerer de princippet om sektoransvarlighed?
2. Modsvares ydelserne i servicelovens §§ 28 og 29 behovene hos familier med handicappede børn, og er de fremmede for den overordnede politik over for børn med handicap?
3. Hvilke faktorer medvirker til at skabe det gode møde mellem borgere og forvaltning, set i medarbejdernes perspektiv?

Endelig skal det gennem en tværgående analyse belyses, hvordan indsatsen samlet set medvirker til at forbedre familiernes trivsel.

Der er således to overordnede formål med evalueringen: Dels at *kortlægge* hvorledes amter og kommuner i praksis tilrettelægger indsatsen for at sikre, at de politiske målsætninger opfyldes, dels at *vurdere* om indsatsen forbedrer familiernes trivsel. Eller med andre ord: Yder kommuner og amter det, de skal ifølge loven – og er disse ydelser de rigtige i forhold til familiernes behov?

2.2. Serviceloven og det nye handicapbegreb

Serviceloven introducerer et nyt handicapbegreb, der lægger vægt på nedsat funktionsevne, frem for tidligere definitioner, hvor "handicap" blev forstået og defineret som en medicinsk tilstand eller afvigelse fra det normale. For at komme bort fra denne potentielt stigmatiserende betegnelse opererer man i stedet i den ny lov – i forlængelse af FN's standardregler¹ – med betegnelsen "nedsat funktionsevne", som angiver relationen mellem en persons nedsatte kropslige eller kognitive funktion og mulighederne i det omgivende samfund. Det fremgår dog samtidig i Vejledning om sociale tilbud til børn og unge med handicap², at årsagen til den nedsatte funktionsevne ofte vil være en lægeligt diagnosticeret lidelse som f.eks. nedsat syn eller hørelse, lammelser, hjerneskade eller lignende. Imidlertid fremhæves det, at ændringen i målgruppebeskrivelsen betyder, at vægten lægges på de forhold både hos person og samfund, som betinger en nedsættelse af funktionsevnen og ikke på diagnosen:

"Handicappolitikken får herved fokus både på behovet for støtte til den enkelte, og behovet for at ændre og tilpasse omgivelserne samt aktiviteterne i samfundet. Principperne om ligebehandling og ligestilling af handicappede med andre borgere bliver herved centrale (...)"

Det fremgår samtidig af vejledningen, at der ikke tilsigtes nogen realitetsændring i forhold til den personkreds, der i praksis var omfattet af bistandslovens betegnelse: "Vidtgående handicap".

Ændringen i handicapbegrebet er ikke kun interessant i semantisk forstand. Intentionerne bag introduktionen til det nye "relationelle" handicapbegreb udgør en vigtig ramme for evalueringen af de tre temaer, som er nævnt ovenfor. Spørgsmålet om, hvorvidt den offentlige socialpolitiske indsats over for familier med børn med handicap bidrager til at fremme familiernes trivsel, bliver nemlig påvirket af, om amter og kommuner formår at tilrettelægge og udføre intentionerne bag det nye handicapbegreb i praksis – og om brugerne (altså forældre til børn med handicap samt børnene/de unge selv) oplever, at den offentlige indsats lever op til intentionerne.

¹ De Forenede Nationer: *Standardregler om lige muligheder for handicappede*. United Nations, New York, 1994; Socialministeriet, København, 1994.

² VEJ nr. 43 af 05/03/1998.

2.3. Arbejdsdelingen mellem amt og kommune

Selve indsatsen tilrettelægges i et samarbejde mellem kommune, amt og øvrige aktører inden for området. Tilbuddet "udgår" fra kommunen i den forstand at:

1. Kommunen har den direkte og opsøgende rådgivningsforpligtelse over for familierne, mens amterne skal stille rådgivning til rådighed for kommuner og familier.
2. Amterne er forpligtet til at stille specialtilbud til rådighed, men initiativet til at visitere til specialtilbud ligger hos kommunen.

Nøglen til arbejdsdelingen mellem kommune og amt er *specialviden*: Amtet kommer ind i billedet, hvor kommunen ikke råder over tilstrækkelig faglig indsigt til at løse en rådgivnings-, udrednings- eller behandlingsopgave. I serviceloven er amtets rådgivningsforpligtelse beskrevet således:

*"§ 34. Amtskommunen tilbyder gratis rådgivning, undersøgelse og behandling af børn og unge med **adfærdsvanskeligheder eller betydelig nedsat fysisk og psykisk funktionsevne** (vor fremhævning) samt deres familier. Opgaverne kan varetages i samarbejde med andre amtskommuner".*

Kravet om specialviden hænger således sammen med karakteren eller sværhedsgraden af funktionsnedsættelsen. Der introduceres her en mulighed for skøn og diskussion om, hvad der skal forstås ved "betydelig nedsat". Praksis viser dog, at der i amter og kommuner sjældent stilles spørgsmålstejn ved afgrænsningen. I praksis følger den nemlig i stort omfang det "gamle" diagnosebaserede handicapbegreb. Usikkerhed og diskussion opstår først og fremmest, når der *ikke* foreligger en diagnose eller ved nyere diagnoser, især rapporteres der om problemer med at placere ansvaret for børn med autisme eller beslægtede lidelser samt børn med DAMP.

Hvorledes slår denne arbejdsdeling igennem i forhold til familierne, når de henvender sig for at få rådgivning i forhold til deres barn? Vejledningen anfører, at:

"Børn og unge og deres familier skal normalt henvende sig til kommunen, men de har også mulighed for at henvende sig direkte til amtskommunen med henblik på undersøgelse, behandling og rådgivning. Det er forudsat, at amtskommunens bistand særligt angår de opgaver, hvor kommunen ikke har tilstrækkelig specialviden til at løse opgaven alene."

Familierne har altså mulighed for at henvende sig til såvel kommune som amt. Ydermere kan kommunerne henvise til anden specialiseret rådgivning hos f.eks. Center for Små Handicapgrupper. Men hovedansvaret for rådgivning og vejledning (blandt andet om adgangen til specialrådgivning) er klart placeret hos kommunen, som således i loven gives rollen som "familiens indgang til støttesystemerne". Dette stiller store krav til det kommunale personales evne til problemafdekning såvel som til deres viden om områdets aktører og deres opgaver, krav som i øjeblikket ikke er fuldt indfriet i mange kommuner, som det vil fremgå af de følgende kapitler.

Denne overordnede arbejdsdeling har konsekvenser for, hvordan amter og kommuner organiserer sig. F.eks. betyder specialiseringen af faglig viden i amterne, at man ofte har specialiserede konsulentfunktioner med fokus på handicap. Herudover skal organisationen hensigtsmæssigt kunne styre en lang række institutioner samt øvrige aktører på området. Vi giver derfor i tabellen herunder et overblik over den aktørkreds, hvis aktiviteter, som amternes og kommunernes organisering principielt set skal kunne koordinere.

Aktørerne i politikken kan opdeles i fire hovedgrupper:

- Offentlige myndigheder
- Offentlige institutioner
- Samarbejdsfora offentligt/frivilligt
- Brugere og deres organisationer.

Ser vi endvidere aktørerne ud fra et geografisk perspektiv, kan aktørerne beskrives ved deres placering på henholdsvis lokalt, regionalt (amtsligt) eller nationalt niveau. Således kan følgende aktører identificeres:

Tabel 2.1: Aktører i politikken over for børn med handicap

Geografisk niveau	Nationalt	Regionalt/Amtsligt	Lokalt/kommunalt
Aktørkategori			
Offentlige myndigheder	<ul style="list-style-type: none"> • Socialministeriet • Den Sociale Ankestyrelse 	<ul style="list-style-type: none"> • Amtet/rådgivningsenheder • Amternes specialrådgivning 	<ul style="list-style-type: none"> • Kommunen/forvaltningen: Sociale sagsbehandlere, PPR, sundhedsplejen
Offentlige institutioner	<ul style="list-style-type: none"> • Center for Ligebehandling af Handicappede • Videncentre for forskellige handicap 	<ul style="list-style-type: none"> • Sygehuse • Botilbud/Døgninstitutioner • Specialtilbud (dagpasning, skoler) 	<ul style="list-style-type: none"> • Skoler • Daginstitutioner • Offentlige fritidstilbud
Samarbejdsfora offentligt/frivilligt	<ul style="list-style-type: none"> • Det Centrale Handicapråd 	<ul style="list-style-type: none"> • Regionale handicapråd 	<ul style="list-style-type: none"> • Forældregrupper
Brugerne og deres organisationer	<ul style="list-style-type: none"> • DSI, DSI ungdom • Landsdækkende handicaporganisationer og paraplyorganisationer, ex. DHF, LEV, SIND, Dansk Blindesamfund mfl. 	<ul style="list-style-type: none"> • Regionale handicaporganisationer 	<ul style="list-style-type: none"> • Familier • Lokale frivillige forældregrupper

2.4. Mellem ansvar, trivsel og retssikkerhed

Hånd i hånd med det ændrede fokus fra det "sygelige", ikke-normale til fokus på fjernelse af de barrierer, som følger af funktionsnedsættelsen og samfundets indretning, går ændrede politiske målsætninger og strategier. Handicap italesættes således nu i ligestillingens og ligebehandlingens sprog, og derfor bliver *sektoransvarlighed* et nøgleord i handicappolitikken: Alle sektorer skal tage ansvar for at sikre, at deres ydelser er tilgængelige for alle – og derfor også for handicappede.

Mens den offentlige sektors ydelser således skal være tilgængelige for alle på den ene side, har individet (her: familien) på den anden side selv ansvaret for at skabe deres egen tilværelse. Ideen om individets ansvar for sin egen tilværelse gennemsyrrer her ved årtusindskiftet alle politikområder, ikke mindst socialpolitikken. I handicappolitikken overordnede målsætninger tales således om *magt over eget liv* og den mere specifikke målsætning for den sociale indsats taler om *ligestilling, ligebehandling og et liv så tæt på det normale som muligt*. Imidlertid er det erkendt, at borgerens mulighed for at tage ansvar og få magt afhænger af samspillet og samarbejdet med myndighederne. Således fremgår det da også af retssikkerhedsloven³, at god forvalt-

³ Lov om retssikkerhed og administration på det sociale område. LBK nr. 267 af 12/04/2000.

ningsskik i det sociale arbejde betyder, at indsatsen i videst muligt omfang skal tilrettelægges i samarbejde med borgeren, og at denne skal have de nødvendige informationer for at indgå i dette samarbejde:

”God forvaltningsskik indebærer (...)

- *at myndigheden giver borgeren alle oplysninger om handlemuligheder. Det gælder de muligheder, der fremgår af den sociale lovgivning generelt og anden relevant lovgivning. (...)*
- *at myndigheden så vidt muligt også oplyser borgeren om de muligheder for hjælp, der findes uden for eller i tilknytning til den offentlige hjælp, fx hjælp fra frivillige sociale organisationer, foreninger, faglige organisationer og andre, som forvaltningen skønner, at borgeren kan modtage hjælp fra i den konkrete situation”⁴.*

Indsatsen over for børn med handicap er altså i høj grad baseret på, at alle, der har berøring med barnet – inklusive forældrene – erkender at have et ansvar og tager det, og at myndighedernes rolle i vidt omfang er at give familien redskaberne til at forvalte ansvaret for deres barn. Evalueringens resultaterne skal derfor også fortolkes inden for denne forståelsesmæssige ramme:

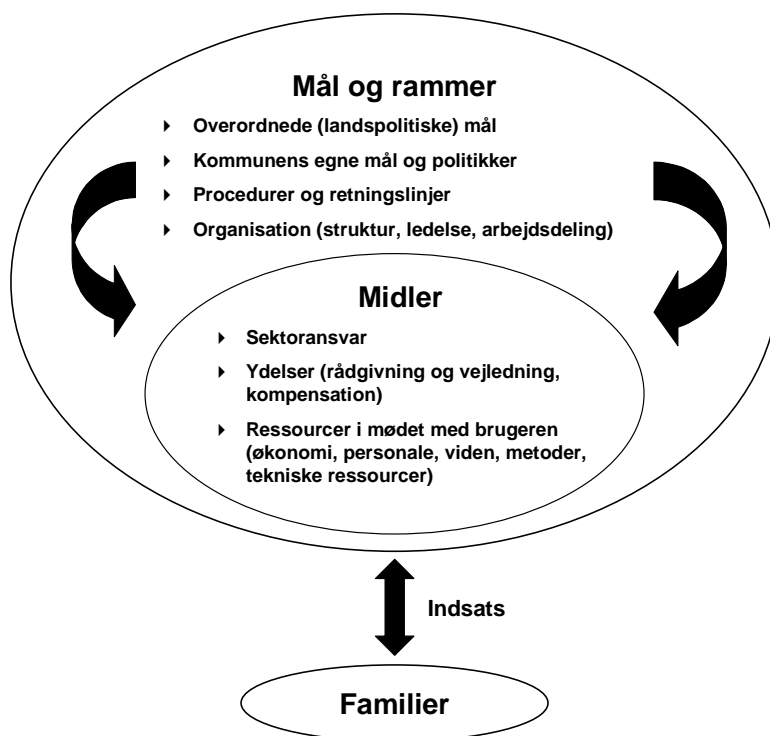
- *Hvordan fremmer socialpolitikken brugernes ansvar for eget liv, uden at det offentlige flygter fra sit ansvar?*
- *Hvordan fortolkes dette dilemma i praksis – f.eks. når kommunerne skal rådgive forældre til børn med handicap om det offentlige tilbud?*
- *Hvordan kan det personale, der møder forældre til børn med handicap ansigt til ansigt, bidrage til at myndiggøre forældrene og afhjælpe de gener, der følger af barnets nedsatte funktionsevne?*

⁴ Vejledning om lov om retssikkerhed og administration på det sociale område. VEJ nr. 90 af 07/06/2000.

2.5. Tilgangen til evalueringen – en indsatsmodel

For at give et overblik over, hvordan vi ser samspillet mellem de socialpolitiske målsætninger om f.eks. magt over eget liv og de socialpolitiske virkemidler, som skal evalueres, præsenterer vi herunder en *indsatsmodel*. Modellen har grundlæggende tre komponenter: de socialpolitiske mål, virkemidlerne samt den indsats der er resultatet af samspillet mellem mål og midler.

Figur 2.1: Den sociale indsats over for børn med handicap



Indsatsmodellen forsøger at gengive rationale bag den socialpolitiske indsats over for familier med børn med handicap – programlogikken. Der er således tale om en *principiell* fremstilling af, hvordan de socialpolitiske mål via en række virkemidler omsættes til en indsats til gavn for familierne.

Imidlertid er det evalueringens opgave at gå bagom denne idealtipe. I virkeligheden er processen fra politikformulering til implementering ikke nogen sort boks, hvor målsætningerne per automatik føres ud i livet af den offentlige sektor. Det kan der være mange grunde til. Den offentlige indsats kan *for det første* være rettet mod såkaldt "onde problemer", der er så komplicerede, at der ikke eksisterer nogen viden om sammenhængen mellem mål og midler. *For det andet* har de offentlige aktører, der skal omsætte målsætningerne i praksis, ikke nødvendigvis sammenfaldende interes-

ser. Staten kan have en anden dagsorden end kommunerne, sagsbehandlerne i en forvaltning kan have en anden interesse end afdelingsledelsen m.v. *For det tredje* kan man stille spørgsmål ved, om der i virkelighedens verden eksisterer en enkeltstrengt sammenhæng mellem mål, midler og indsats. Brugere påvirker således systemet nedefra og op – både i deres direkte møde med personalet og i form af krav og ønsker til politikerne.

Når der i forbindelse med denne evaluering alligevel refereres til en indsatsmodel, der anskuer indsatsen 'oppefra-og-ned', hænger det (som det vil blive uddybet i afsnit 2.5) sammen med, at evalueringens primære opdrag har været at beskrive indsatsen i et forvaltningsperspektiv⁵.

Evalueringen stiller i forlængelse heraf således skarpt på:

- Om – og hvordan – de relevante aktører rent faktisk realiserer de socialpolitiske virkemidler?
- Hvordan realiseringen af virkemidlerne og den faktisk leverede indsats forholder sig til målsætningerne?
- Om målsætningerne lever op til familiernes behov?

Datagrundlaget

For at kunne give svar på disse spørgsmål, har vi i perioden fra 1. april 2000 til marts 2001 gennemført en række dataindsamlingsaktiviteter, der udgør evalueringens empiriske fundament. Metodisk gør vi brug af både kvantitative og kvalitative kilder. *Det kvantitative datagrundlag* består af tre undersøgelser baseret på standardiserede spørgeskemaer. Der er således gennemført undersøgelser blandt:

- Samtlige (amts-)kommunale forvaltningschefer med ansvar for indsatsen
- Samtlige markarbejdere i forvaltningerne⁶ med berøring med familierne
- Ca. 1000 modtagere af ydelser efter §§ 28 og 29, fordelt på et repræsentativt udsnit af kommuner.

Herudover har vi gennemført statistiske analyser på baggrund af økonomiplysninger fra de deltagende amter og kommuner. Vi henviser til bilag? for yderligere information om metoder og datakilder, herunder begrebsafklaringer, svarprocenter, stikprøvestørrelser m.v.

⁵ Parallelt med den foreliggende evaluering har Socialforskningsinstituttet foretaget en undersøgelse, der beskriver indsatsen ud fra brugernes perspektiv.

⁶ Medarbejdere på institutioner, herunder sygehusene, er således ikke omfattet af undersøgelserne.

Det kvalitative datagrundlag består – udover ca. 20 indledende, eksplorative interview – af ca. 70 kvalitative interview med forvaltningsledelse og -personale i 3 amter og 3 kommuner i hvert af disse amter. Herudover er der gennemført interview med 16 forældre⁷ til børn med handicap fordelt på to af disse kommuner. Der er ligeledes gennemført fokusgrupper med handicaporganisationer, brugere samt markarbejdere. Endelig har vi med henblik på en belysning af klagesystemet gennemført en særskilt analyse af et mindre antal ankesager, herunder gennemført interview med de klagen- de samt repræsentanter for statsamterne.

En mere detaljeret redegørelse for datakilderne findes i bilag 1.

2.6. Evalueringens genstandsområde

Inden læsevejledningen vil vi kort præcisere evalueringens genstandsområde. Evalueringen er således ikke en altomfattende afdækning af myndighedernes og familiernes egen rolle i at understøtte familiernes trivsel. Evalueringen har tre centrale afgrænsninger:

- Evalueringen går i dybden i forhold til *kommunernes rådgivnings- og vejledningsindsats samt til forvaltningen af servicelovens § 28 om dækning af merudgifter og § 29 om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste*. Vi har kun analyseret øvrige paragraffer i serviceloven, såfremt det har været er påkrævet som følge af de tre evalueringstemaer, som er beskrevet ovenfor – f.eks. i forbindelse med sektoransvarlighedsprincippet.
- Udgangspunktet for evalueringen er *den sociale indsats*. Dermed "ser" evalueringen primært de øvrige sektors indsats gennem samarbejdet med disse sektorer, som det opleves i den sociale sektor.
- Det gennemgående perspektiv er overvejende *forvaltningens*. Vægten i analysen af sektoransvarlighedsprincippet og det tværsektorielle samarbejde ligger på kommunernes udmøntning af disse intentioner. På samme måde spiller "systemperspektivet" en hovedrolle i forhold til primærkommunernes forvaltning af merudgiftsydelsen og tabt arbejdsfortjeneste. Tilsvarende er fokus i analysen af det go-

⁷ Heraf 15 mødre og 1 far. Ved henvendelsen til familien bad vi blot om at få et interview med en af forældrene uden at specificere, om det skulle være moderen eller faderen.

de møde mellem borgere og forvaltning personalets perspektiv – hvilke redskaber har personalet anvendt i mødet med familier med børn med handicap? Brugernes perspektiv inddrages dog i forhold til alle tre temaer. Det er *for det første* nødvendigt for at kunne vurdere, om socialpolitikken fremmer familiernes trivsel. *For det andet* følger det af kommissoriet, at brugernes syn på f.eks. forvaltningen af merudgiftsydelsen, skal indgå i evalueringen.

Målgruppe

Målgruppen for evalueringen er familier med børn med handicap i servicelovens forståelse. Som antydnet ovenfor er begrebet om nedsat funktionsevne i serviceloven operationaliseret, så det omfatter børn under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse. Afgrænsningen af målgruppen er dog ikke simpel, og et kendetegn ved dette politikområde er, at der foregår en løbende diskussion om, hvilke børn der kan anses for handicappede eller rettere: Hvilke familier, der har ret til de ydelser, serviceloven giver mulighed for.

For at undgå misforståelser skal det derfor nævnes, at i det følgende bruges ordet 'familier' om dem, som indsatsen har til formål at gavne. 'Forældre' er de konkrete forældre til børn med handicap, der har udtalt sig i de forskellige interviews. 'Brugere' betegner specifikt personer, der modtager ydelser efter Servicelovens §28 og/eller §29.

2.7. Læsevejledning

Herunder beskriver vi kort, hvad de enkelte kapitler indeholder. Det fremgår, at strukturen på rapporten følger logikken i indsatsmodellen, der er beskrevet ovenfor.

Kapitel 3 og 4 beskriver og vurderer *rammerne for indsatsen*. I *kapitel 3* ser vi nærmere på den politiske opmærksomhed på området samt de mål, politikker og retningslinjer der eksisterer for indsatsen over for børn med handicap i kommuner og amter.

Kapitel 4 beskriver de organisatoriske rammer og vurderer om disse er hensigtsmæssige i forhold til de intentioner, der ligger i målsætningerne og i forhold til brugernes behov.

Kapitel 5-7 beskriver og vurderer *midlerne i indsatsen*. I *kapitel 5* ser vi nærmere på sektoransvarlighedsprincippet, og hvordan kommunerne omsætter princippet til praksis. Herudover analyserer vi kommunernes og amternes indbyrdes samarbejde samt

relationerne til eksterne samarbejdspartnere. *Kapitel 6* analyserer kommunernes ydelser til familierne, herunder rådgivning og vejledning, dækning af merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste. Vi ser også nærmere på ankesystemet i dette kapitel. Afslutningsvis indeholder kapitlet en analyse af den økonomiske udvikling i de to paragraffer i serviceloven. *Kapitel 7* beskriver markarbejdernes forståelse af, hvad der konstituerer "det gode møde" mellem forvaltningspersonalet og forældrene, og ser på hvilke faktorer der er af betydning for det gode møde.

Kapitel 8 giver en samlet vurdering af indsatsen.

Bilagene 1-2 indeholder evalueringens metoder og anvendt litteratur.

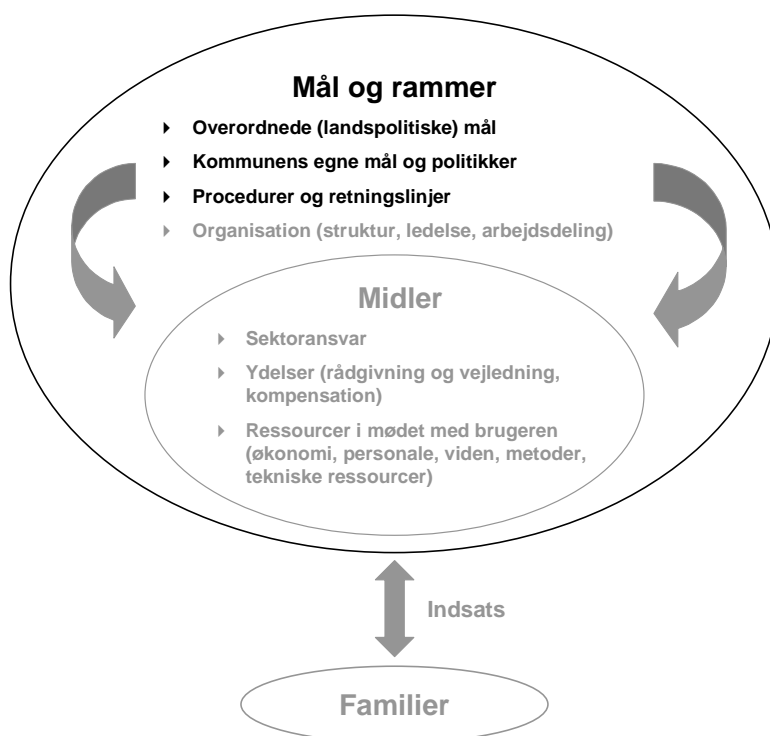
3. Rammer for indsatsen I: Mål og politikker

I dette kapitel ser vi nærmere på den første del af indsatsmodellen, som handler om rammerne for amternes og kommunernes socialpolitiske indsats over for familier med børn med handicap. Vi fokuserer således på kommunernes *mål og politikker* for indsatsen.

3.1. Indledning

Helt overordnet vil vi i dette kapitel beskrive, hvordan lovgivningens målsætninger og intentioner omsættes til politikker og mål i de decentrale myndighedsniveauer. Herudover vil vi vurdere, om de rammer, som kommuner og amter lægger for indsatsen er i overensstemmelse med lovgivningens ånd og bogstav. Afslutningsvis vil vi beskrive og vurdere "kvaliteten" af de kommunale politikker over for familier med børn med handicap for at give et billede af, om politikkerne er nedskrevne, kendte og præcist normerer "serviceniveauet" for kommunernes indsats.

Figur 3.1: Placering af mål og rammer i indsatsen



3.2. Overordnede målsætninger i socialpolitikken

Indsatsen over for familierne reguleres som ovenfor nævnt af to love, serviceloven og retssikkerhedsloven. Som den overordnede målsætning for indsatsen over for børn og unge – og herunder også handicappede børn – anfører serviceloven:

”Kommunen og amtskommunen sørger for, at de opgaver og tilbud, der omfatter børn, unge og deres familier, udføres i samarbejde med forældrene og på en sådan måde, at det fremmer børns og unges udvikling, trivsel og selvstændighed”⁸.

I forlængelse af loven og af vejledningen om indsatsen over for handicappede børn og unge har Socialministeriet opstillet fire overordnede mål for den sociale indsats over for børn med handicap:

- Ligebehandling
- Ligestilling
- Et liv så tæt på det normale som muligt
- Forebyggelse.

Spørgsmålet er så, hvordan amter og kommuner fortolker og tilpasser både den overordnede målsætning og de fire ovennævnte målsætninger til regionale og lokale politikker og visioner.

3.3. En målrettet indsats i amter og kommuner?

Som det gælder for hovedparten af sociallovgivningen, er dele af indsatsen over for børn med handicap overladt til skøn, i respekt for det kommunale selvstyre og den enkelte kommunes ret til inden for rammerne af serviceloven og retssikkerhedsloven, at fastsætte lokale principper for indsatsen. En ofte diskuteret bivirkning ved denne politikmodel er risikoen for, at de ydelser og det serviceniveau, som borgerne tilbydes i Kommune A, væsentligt adskiller sig fra tilbuddene i Kommune B. Omvendt giver mulighederne for decentralt at definere serviceniveauet mulighed for velfærdsøkonomiske gevinster ved at borgene – i princippet – kan vælge den kombination af skat og service, der er optimal i forhold til den enkeltes præferencer. En af betingelserne for, at disse teoretiske betragtninger kan omsættes til praksis er, at borgerne er bekendte med kommunernes prioriteringer. Politikker og målsætninger har således flere funktioner. *For det første* viser de, hvordan amter og kommuner formelt fortolker de over-

⁸ Lov om Social Service, LBK nr. 944 af 16/10/2000), §4.

ordnede socialpolitiske målsætninger. *For det andet* er de et eksternt kommunikationsmedie, der over for brugere, borgere og organisationer viser hvilken service kommunerne kan tilbyde. *For det tredje* er mål og politikker vigtige interne styringsredskaber, som både signalerer værdier til medarbejderne og giver dem nogle pejlemærker at arbejde hen imod.

Med henblik på at afdække hvordan kommunerne arbejder med mål og politikker over for børn med handicap, ser vi i det følgende først på den politiske opmærksomhed, som bliver området til del samt på de målsætninger og principper, amter og kommuner tager i anvendelse, når servicelovens intentioner skal føres ud i livet. Gennemgangen bygger hovedsageligt på den landsdækkende internetbaserede spørgeskemaundersøgelse blandt forvaltningschefer og på casestudier i 3 amter og 9 kommuner.

3.3.1. Situationen i kommunerne

For at vurdere, i hvor høj grad den lokale indsats er forankret i politiske drøftelser og overvejelser, er der i evalueringens forskellige undersøgelser spurgt til aktørernes vurdering af den politiske opmærksomhed på området.

Det viser sig⁹, at de politiske drøftelser af indsatsen i kommunerne hyppigst er henlagt til socialudvalget, mens indsatsen sjældent drøftes i selve kommunalbestyrelsen¹⁰. 41 af respondenterne, svarende til 18%, angiver, at de ikke ved, om indsatsen diskuteres i andre politiske udvalg end social-, børn og unge- eller kultur- og fritidsudvalget.

Tilsvarende tyder undersøgelserne på, at politikken over for børn med handicap ikke står højt på dagsordenen på det øverste administrative niveau. Således angiver respondenterne i to tredjedele af kommunerne, at indsatsen slet ikke eller kun i ringe grad diskuteres i direktionen/chefgruppen. Vi vil i et senere kapitel vende tilbage til sektoransvarlighedsprincippet, og vil i denne sammenhæng blot rejse spørgsmålet, om det i realiteten kan lade sig gøre at implementere sektoransvarlighed for et område, som hidtil har været socialudvalgets domæne, uden at have drøftet dette i kommunalbestyrelse eller direktion/chefgruppe.

⁹ Det følgende bygger på forvaltningschefundersøgelsen, jf. bilag 1.

¹⁰ 42% af forvaltningscheferne angiver, at diskussioner i kommunalbestyrelsen kun finder sted i ringe grad, og ingen angiver, at politikken diskuteres i byråd/kommunalbestyrelse i meget høj grad.

Politikken over for børn med handicap diskuteres således kun i begrænset omfang i de øverste politisk-administrative niveauer. Spørgsmålet er, om dette er udtryk for en begrænset grad af politisk opmærksomhed. Det fremgår af Tabel 3.1 nedenfor, at ca. halvdelen af forvaltningscheferne vurderer, at området i nogen grad har politisk opmærksomhed, mens lidt over en femtedel vurderer, at der er høj grad af opmærksomhed og lidt færre end en femtedel, at der er ringe grad af opmærksomhed. Kun 6% vurderer, at der er meget høj politisk opmærksomhed på området.

Tabel 3.1: Politisk opmærksomhed

<i>Er indsatsen over for børn med handicap et område, der har stor politisk opmærksomhed i kommunalbestyrelsen?</i>	<i>Procent</i>	<i>Antal</i>
I meget høj grad	6%	11
I høj grad	23%	45
I nogen grad	48%	96
I ringe grad	20%	39
I meget ringe grad	5%	9
Total	102%	200

Når procenterne summerer til 102% skyldes det, at der fire steder rundes op fra f.eks. 5,5% til 6%. Angives procenterne med flere decimaler summerer de selvfølgelig til 100%.

Som det fremgår af tabellen, angiver ca. halvdelen af kommunerne, at indsatsen i nogen grad har stor politisk opmærksomhed i kommunerne. En nærmere analyse viser, at jo større indbyggertal, des større er andelen af kommuner, der svarer, at indsatsen har høj eller meget høj grad af opmærksomhed, mens opmærksomheden tilsvarende vurderes som mindre, jo mindre kommunen er¹¹. Området synes således ikke at stå særligt højt på den politiske dagsorden i kommunerne – især ikke i de mindre kommuner. En del af forklaringen på denne sammenhæng som fremhæves i de små kommuner er angiveligt, at de store kommuner har flere sager, der vedrører børn med handicap. Den blotte volumen skulle derfor i sig selv betyde, at området ”fylder” mere på den politiske dagsorden. Heroverfor kan det indvendes, at sagsvolumen må antages at være større for alle typer sager i store kommuner, og at handicapområdet relativt set derfor vil fylde tilsvarende i sagsmængden.

¹¹ Disse resultater kan sammenholdes med resultater fra en undersøgelse af kommunernes implementering af integrationsloven, som PLS RAMBØLL har gennemført for Indenrigsministeriet (PLS RAMBØLL Management (2000): Integration i praksis – kommunernes første erfaringer med integrationsloven). Selvom tallene ikke umiddelbart er sammenlignelige – blandt andet på grund af at undersøgelserne ikke er gennemført simultant – giver de dog en interessant kvalificering af tallene ovenfor. 15% af respondenterne vurderede, at integrationsområdet *i meget høj grad* har politisk opmærksomhed, mens 36% svarede *i høj grad*. I denne undersøgelse svarede ingen respondenter *i meget ringe grad*.

Flere sager betyder til gengæld, at antallet af familier med handicappede børn – og antallet af familier med samme typer af handicap – stiger, og dermed forældrenes mulighed for at udgøre en pressionsfaktor i forhold til politikerne.

Men spørgsmålet er, om vi alene på baggrund af tallene ovenfor kan tillade os at konkludere, at området har begrænset politiske opmærksomhed. Ser vi på den kombinerede internet- og telefonbaserede spørgeundersøgelse blandt markarbejdere i amter og kommuner¹², viser den imidlertid det samme billede. Markarbejderne oplever, at området har ringe politisk opmærksomhed, og at arbejdet med børn med handicap har lav status. I de casekommuner, hvor indsatsen er placeret i en børne- og ungeforvaltning/afdeling, gav såvel sagsbehandlere som ledere udtryk for, at familiearbejdet er det, som har status og interesse, mens handicapsagerne er lavstatusområde for sagsbehandlerne. Vi uddyber dette i kapitlet om det gode møde mellem forvaltningspersonalet og borgerne.

Spørgsmålet er så, hvad denne begrænsede politiske opmærksomhed på området betyder for kommunernes arbejde med nedskrevne målsætninger for indsatsen. Forvaltningscheferne i ca. 1/3 af kommunerne angiver, at kommunen har en skriftlig politik på området. Halvdelen af disse politikker indeholder (i tillæg til politiske målsætninger) også administrative retningslinjer. Det angives, at politikken ofte anvendes som internt styringsredskab både til at måle præstationen og til at sikre fælles mål.

Det samme spørgsmål er stillet til markarbejderne, og her svarer en del færre, nemlig 23%, at deres kommune har formuleret målsætninger for indsatsen. En lige så stor andel ved ikke, om der eksisterer en politik på området. Dette indicerer, at de nedskrevne kommunale målsætninger i en række kommuner ikke er kendte blandt medarbejderne. Denne antagelse bekræftes i vores oplevelser i casekommunerne. F.eks. oplevede vi, at mange interviewpersoner samtidig med informationen fra deres ledelse om, at de skulle deltage i undersøgelsen, havde fået kommunens – eller amtets – målsætninger på området med som bilag. I en enkelt kommune var det for samtlige medarbejdere, der ikke var en del af ledelsen, første gang de stiftede bekendtskab med målsætningerne!

De kommuner, der *ikke* har en skriftlig politik, angiver som de hyppigste forklaringer herpå, at området indgår i de øvrige socialpolitiske målsætninger, eller at de gældende love er tilstrækkelige.

¹² For en beskrivelse af markarbejderundersøgelsen se bilag 1.

Tabel 3.2 nedenfor viser fordelingen af politikker på kommunistørrelse

Tabel 3.2 Eksistensen af nedskrevne politikker i kommuner af forskellig størrelse

Indbygger antal	5. Har kommunen/amtet formuleret en skriftlig politik for indsatsen over for familier med handicappede børn?		
	Ja	Nej	Total antal
Total	31%	69%	202
Under 10.000	20%	80%	101
10.000 - 24.999	32%	68%	68
25.000 - 99.999	66%	34%	32
100.000 og derover	0%	100%	1

Som det ses, er der en direkte sammenhæng¹³ mellem kommunens indbyggertal og eksistensen af nedskrevne politikker på området, idet kun 20% af kommuner med under 10.000 indbyggere har sådanne politikker over for ca. 1/3 af kommuner med mellem 10.000 og 25.000 indbyggere og ca. 2/3 af kommuner med over 25.000 indbyggere.

Politikker og målsætninger i casekommunerne

Ser vi på casekommunerne, er det karakteristisk, at hovedparten af kommunerne ikke har en formuleret politik. Det skal bemærkes, at casekommunerne ikke omfatter nogle af de helt store bykommuner, hvorfor dette er helt i tråd med billedet på landsplan.

Boks 3.1: Mål og politikker i en lille landkommune

- Medarbejderne oplever lav interesse for området. Kun hvis sagerne er økonomisk tunge, tages de op i socialudvalget. Der er ingen støtte i dagligdagen fra politisk hold.
- Handicapområdet har perifer status. Børn med sociale problemer har større fokus, derfor er der heller ikke meget støtte at hente hos kollegaerne.
- Ingen skriftlighed hvad angår overordnede mål og retningslinier for arbejdet. Der findes dog overordnede målsætninger for arbejdet med børn og unge generelt.
- Der er ingen politik på området, men sagsbehandleren er erfaren og har egne målsætninger for arbejdet

Målsætningernes karakter – festtaler og/eller indsatsgrundlag

Der er således knap en tredjedel af kommunerne, der har en nedskrevet politik på området. Men politikkerne kan udformes på mange forskellige måder med forskellige ambitionsniveauer. Vi har for at vurdere, om politikkerne reelt kan fungere som interne styringsredskaber og eksterne kommunikationsmidler set nærmere på politikkerne i

¹³ Sammenhængen er statistisk signifikant.

de 9 casekommuner. Herudover har vi supplerende indhentet eksempler fra en række større kommuner for at styrke den samlede vurdering af politikkerne.

Det er helt karakteristisk, at de politikker, som findes, oftest har karakter af endog meget overordnede hensigtserklæringer, hvor plusord som ”helhedsorientering” og ”familien i centrum” spiller en fremtrædende rolle. Et eksempel på en sådan meget generel målsætning findes i Århus Kommune:

Boks 3.2: Eksempel på målsætning: Århus Kommune¹⁴

”Det er Socialafdelingens mål, at borgere med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne skal have den bedst mulige trivsel ud fra den enkeltes forudsætninger og behov. Indsatsen skal være helhedsorienteret og hjælpe til, at nedsat funktionsevne ikke er en hindring for at leve en aktiv og selvvalgt tilværelse så nær det normale som muligt. Støtten til børnene skal gøre det muligt for dem at forblive i hjemmet og fremme deres integration i daginstitution, skole og fritidstilbud.”

Egentlige, operationelle mål, som gør det muligt direkte at afgøre om politikken har den ønskede effekt, er der derimod langt imellem. Denne type målsætninger har begrænset værdi, hvis der ikke i forvaltningsledelsen følges op på dem, således at de dels kendes af forvaltningspersonalet, dels udmøntes i politikker, retningslinjer og procedurer for den enkelte markarbejders indsats. Eksemplet nedenfor, fra en meget lille landkommune, illustrerer en situation, hvor målsætningen ikke bruges og ikke er kendt.

Boks 3.3: Unighed om hvorvidt kommunen har mål for indsatsen for børn med handicap

- Der findes en skriftligt formuleret målsætning for børneområdet i familieafdelingen. Men ingen særlig for handicapområdet.
- Målsætningen angiver, at indsatsen skal være tidlig og at børn og unge så vidt muligt skal forblive i hjemmet med støtte til børn og forældre.
- *Afdelingslederen for familieafdelingen* er i tvivl om, hvorvidt sagsbehandlerne kender målsætningen, men anfører, at de burde kende den.
- *Sagsbehandleren* siger, at der ikke findes en nedskreven målsætning, men at hendes mål er at støtte og hjælpe.
- *Afdelingslederen for dagpasningsområdet* siger, at der ikke findes målsætninger ud over serviceloven. Det er politisk besluttet, at der skal laves en målsætning på hele børneområdet, og bl.a. i forlængelse af PLS RAMBØLLs henvendelse overvejes det at inkludere børn med handicap. ”*Det kunne være rart at være lidt mere på forkant*”.

Generelt efterlader casebesøgene den opfattelse, at målsætninger og politikker ikke bruges i den daglige ledelse og dermed let kommer til at fremstå for markarbejderne

¹⁴ Citeret fra pjece/servicedeklaration: Hvad kan du forvente når du søger – Hjælp til et barn med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.

som politiske festtaler med en meget begrænset forbindelse til deres virkelighed i arbejdet med familierne.

Imidlertid indebærer selve eksistensen af en målsætning – uanset hvor festtaleagtig – i det omfang den er kendt, en mulighed for at såvel forvaltningspersonale som borgere kan vurdere, om indsatsen er i overensstemmelse med kommunalbestyrelsens intentioner. Findes der derimod ikke nogen målsætning, er aktørerne henvist til lovgivningens overordnede mål for vurdering af indsatsen – med den risiko at den enkelte medarbejder selv definerer succeskriterier for indsatsen, som ikke nødvendigvis er i overensstemmelse med kommunens.

Boks 3.4: Eksempel på en målsætning opdelt i mål og afledte politikker/midler – Uddrag¹⁵ af målsætning for BUR¹⁶ i Faaborg Kommune

”Det er vores mål:

- At møde familien med åbenhed og respekt og tage udgangspunkt i det enkelte menneskes udviklingspotentiale
- At styrke familiens, institutionens eller skolens muligheder for selv at klare problemerne [.....]
- At afhjælpe udviklingsmæssige og sociale vanskeligheder så tidligt som muligt [.....]
- At iværksætte en målrettet, tværfaglig indsats, der indeholder handleplaner

Derfor vil vi prioritere: [.....]

- At etablere tværfaglige team og en mødeform, der tilgodeser en målrettet, tværfaglig sagsbehandling
- At etablere organisatorisk og økonomisk mulighed for faglig udvikling i faggrupperne [.....]
- At afdække brugernes forventninger til BUR's indsats og afstemme vores arbejde efter disse behov igennem en løbende evaluering af BUR's samlede aktiviteter.”

Eksemplet herover illustrerer nogle forholdsvis operationelle målsætninger med angivelse af nogle indsatsområder, der skal prioriteres. Men kæder man disse målsætninger sammen med de personlige interview, fremhæver flere af de interviewede i Faaborg Kommune som et centralt princip i indsatsen, at den skal ske i kommunen og i kommunens egne institutioner, som skal kunne rumme alle – brugen af amtslige tilbud skal holdes på det nødvendige minimum. Som det kan ses, fremgår dette centrale princip imidlertid ikke klart af de nedskrevne målsætninger.

I tabellen herunder har vi forsøgt systematisk at kortlægge ”kvaliteten” af de kommunale politikker – inklusive amterne – ud fra en række dimensioner. Nogle af dimensionerne er deskriptive, mens andre har et mere analytisk indhold. De mere analytiske

¹⁵ Målsætningen, som omfatter hele BUR, er meget lang. Her er udvalgt punkter med særlig relevans for arbejdet med familier med handicappede børn.

¹⁶ Børne- og ungerådgivningen.

dimensioner – f.eks. operationaliseringsgraden – har også visse normative undertoner. Vi antager således, at en politik alt andet lige er bedre, såfremt de overordnede målsætninger får et konkret, operationelt udtryk¹⁷.

Vi har arbejdet med følgende dimensioner:

- Eksisterer der en skriftlig politik?
- Eksisterer der en særlig politik over for børn med handicap?
- Hvad er indholdet i politikken?
- Hvad er formålet med målsætningerne?
- Hvor operationaliserbare er målsætningerne?

¹⁷ Kortlægningen og sammenligningen er baseret på de formelle politikker. Vi kan altså ikke udelukkende på denne baggrund sige noget om effekterne af politikkerne. Det afhænger af, hvordan politikkerne bliver brugt, om de er kendte m.v.

Tabel 3.3: Kortlægning af kvalitet i de kommunale politikker

Amt/kommune	Eksisterer der en skriftlig politik?	Eksisterer der en særlig politik over for børn med handicap?	Politikkens indhold	Formål med politik- kens målsætninger	Operationaliseringsgrad
<i>Vestsjællands Amt</i>	Ja	Ja Har en socialplan der indeholder et afsnit specifikt om børn med handicap. Har også målsætninger for Rådgivningsenheden	Mål, delmål og handleplaner for 5 indsatsområder over for børn med handicap, der skal sikre kvaliteten af de ydelser, de modtager.	Styringsredskab, der skal øge kvaliteten.	Høj I socialplanen er der udspecificeret indsatsområder og inden for disse mål, delmål og handleplaner. Rådgivningsenheden har prioriteret sine ressourcer.
Sorø	Nej				
Kalundborg	Nej				
Bjergsted	Nej				
<i>Fyns Amt</i>	Ja	Ja Har i 1993 formuleret målsætninger for handicapområdet (både børn og voksne; jf. Statusrapport s. 5).	Vægt på at amtets tilbud skal matche de handicappedes behov, så deres funktionsevne bevares/forbedres og så hverdagen opleves som en helhed.	Kommunikere værdier/generelle mål til medarbejderne.	Mellem Enkelte af de 6 målområder har dog specificeret hvilke tilbud, der skal gives familierne
Faaborg	Ja	Nej Har en kortfattet, generel politik for børne- og ungeområdet.	Værdimål om åbenhed, respekt, tværfaglighed mv. Prioritering af tidlig indsats, medarbejder-udvikling.	Kommunikere værdier til medarbejderne.	Lav Der er udpeget forhold, der skal prioriteres, men de er ikke særlig konkrete.
Langeskov	Ja	Nej Har en generel politik for børne- og ungeområdet.	Meget brede målsætninger om tryk tilværelse, positiv identitet mv. Opdeling i mål for hhv. familierne, forvaltning/ institutioner og foreninger.	Kommunikere værdier til familier og institutioner.	Lav Ingen specifikke krav til forvaltningen.

Kommune/amt	Eksisterer der en skriftlig politik?	Eksisterer der en særlig politik over for børn med handicap?	Politikkens indhold	Formål med politikens målsætninger	Operationaliseringsgrad
Otterup	Nej Men har nedsat en kommission.				
<i>Nordjyllands Amt</i>	Ja	Ja. Har udspecificeret nogle resultatområder inden for børn og unge-området.	Udviklingsmål for ydelserne inden for specialbørnehaver-grupper, døgntilbud til psykisk udviklingshæmmede og tilbud til døvblinde og autister.	Kommunikere værdier/generelle mål til medarbejdere.	Lav Bortset fra et krav om pladsgaranti, er der stort set ingen operationalisering af målene.
Hjørring	Ja	Nej, Men har et afsnit om børne- og familierådgivning. Har i Budget 2001 bedt børne- og familierådgivningen udarbejde service- og kvalitetsmål.	Mål om forebyggende, tværfaglig og decentral indsats udmøntet i etablering af tværfagligt forum i en områdemodel mv.	Styringsredskab der i et vist omfang angiver tiltag og prioriteringer.	Mellem Få men forholdsvis konkrete mål for området.
Sæby	Ja	Nej Har et generelt idé- og værdigrundlag fra 1990.	Vægt på forvaltningens organisering og arbejde. Herunder kommer nogle pædagogiske mål om tillid til sig selv og fællesskabet.	Kommunikere værdier til medarbejdere.	Lav Det fremgår ikke eksplicit hvordan f.eks. decentralisering og samarbejde skal foregå.
Nørager	Nej				

Skemaet er udtryk for en kortlægning af de skriftlige politikker i de 3 caseamter og 9 casekommuner. Kortlægningen nuancerer og kvalificerer en række af betragtningerne ovenfor. *For det første* springer det i øjnene, at ingen af casekommunerne har en specifik, skriftlig politik for indsatsen over for børn med handicap – og kun 4 har en generel skriftlig politik af meget varierende omfang. *For det andet* er der forskel på amterne og kommunerne, idet samtlige amter i deres politikker på det sociale område har afsnit om indsatsen over for børn med handicap. Der er dog stor forskel på, hvor konkrete disse politikker er i de enkelte amter. *For det tredje* er der to mønstre i forhold til udbredelse af politikker blandt casekommunerne. Kortlægningen bekræfter således tendensen på landsplan til, at større kommuner i større udstrækning end små kommuner har formuleret skriftlige politikker. Herudover viser tabellen en "amtsbetinget geografisk tendens", idet ingen kommuner i Vestsjællands Amt har en politik, 2 ud af 3 kommuner i Nordjyllands Amt har en politik, mens alle tre kommuner i Fyns Amt har en politik eller er på vej med en.

For det fjerde fremgår det i forhold til politikernes indhold, at de generelt har fokus på kvaliteten af de ydelser, brugerne har ret til. I sammenligning med Sæby Kommunes noget ældre målsætninger, hvor forvaltningens arbejde og organisering er i centrum, kunne der derfor synes at være en tendens til, at de skriftlige politikker har flyttet fokus fra forvaltningen til brugerne.

For det femte har politikkerne primært til formål at kommunikere værdier til medarbejderne. Kun i ét tilfælde, nemlig Vestsjællands Amt, har man en politik, der bruges som styringsredskab over for medarbejderne. Heller ikke her er handleplaner dog så specificerede/kvantificerede, at de kan bruges som reelt effektmålingsredskab, hvilket underbygger det generelle billede af, at de kommunale politikker generelt har en lav operationaliseringsgrad.

Det er herudover en svaghed ved politikkerne, at de fleste ikke skelner systematisk mellem mål og midler. Dermed er det også sagt, at de ikke foretager en prioritering af målene/indsatsen, hvilket alt andet lige gør dem vanskeligere for medarbejderne at anvende.

3.3.2. Situationen i amterne

Indsatsen over for børn med handicap har generelt en højere prioritet i amterne end i kommunerne. Mere end 60% af de amtskommunale forvaltningschefer vurderer, at området enten i meget høj grad eller i høj grad nyder stor politisk opmærksomhed. I sammenligning med prioriteringen i kommunerne har området således klart højere

politisk opmærksomhed. Dette billede bekræftes til dels af caseundersøgelserne, hvor der i to ud af tre amter tales om middel til høj politisk bevågenhed.

Tabel 3.4: Er indsatsen over for børn med handicap et område, der har stor politisk opmærksomhed i amtsrådet?

<i>4. Er indsatsen over for børn med handicap et område, der har stor politisk opmærksomhed i kommunalbestyrelsen/amtsrådet?</i>	<i>Antal</i>	<i>Procent</i>
I meget høj grad	3	27,3
I høj grad	4	36,4
I nogen grad	4	36,4
Total	11	100

I fire af amterne er området et emne, der i høj grad diskuteres på direktionniveau. Også amtsrådet diskuterer emnerne, men dog i noget mindre omfang. Det helt centrale omdrejningspunkt for debatten om politikken over for børn med handicap er i amterne de politiske udvalg. F.eks. diskuterer godt 80% af amterne relevante problemstillinger i social- og sundhedsudvalgene. Det er herudover bemærkelsesværdigt, at handicaprådene i høj grad spiller en rolle i en fjerdedel af amterne.

Politikken over for børn med handicap er for amternes vedkommende præget af en høj grad af institutionalisering. Godt 80% af amterne har valgt at nedfælde målsætningerne for området i en skriftlig politik, altså en markant højere andel end for kommunernes vedkommende – som kortlægningen ovenfor også viste.

Boks 3.5: Uddrag af et amtsligt målsætningspapir – Fyns Amt

(Målsætningspapiret er opdelt i *overordnede mål* samt for hvert af en række funktionsområder: *opgaver og mål*)

Mål

[...]

Familier, der ønsker at beholde deres funktionshæmmede børn/voksne hjemme, skal støttes med differentierede ydelser med henblik på en bedre livskvalitet for den funktionshæmmede og familien.

Tilbudene til familien skal blandt andet bestå af følgende:

- rådgivning om hjælpemidler til hjemmeboende
- konsulentbistand til kommunalt støttepersonale i brugerens hjem
- tilstrækkelige dagforanstaltninger til hjemmeboende
- tilstrækkelige aflastningstilbud til hjemmeboende
- eventuelle mellemlæsninger mellem at være hjemmeboende og amtsplaceret.

Tilbudene om aflastning skal opbygges således, at de imødekommer det behov, som en grundig undersøgelse af den enkelte tilsiger¹⁸, herunder med mulighed for aflastning såvel i længere perioder som i akutte tilfælde og med hensyntagen til ønsket om nærhed til de pårørende.

[...]

Hovedparten af amterne (7) bruger politikken som et informationsinstrument over for omgivelserne, f.eks. brugerne. Herudover svarer 6 amter, at politikken virker som et internt styringsredskab. Tilsvarende er der 6 amter, der bruger politikken som en målestok for deres faktiske præstationer på området.

Som eksempel på en amtskommune, hvor man er nået langt med udarbejdelse af skriftlige, operationaliserbare politikker, der kan bruges som styringsredskab i forvaltningen, kan nævnes Vestsjællands Amt, som har udarbejdet en socialplan for hele det sociale område. Heri indgår et særligt afsnit om "Tilbud til børn og unge med vidtgående handicap". I dette afsnit beskrives nærmere hvordan socialplanens 5 generelle indsatsområder (brugernes rettigheder og medinddragelse, indhold og kvalitet mv.) udmøntes, i forhold til børn og unge med handicap. Dette sker ved for hvert indsatsområde at opstille mål, delmål og handleplaner. Som eksempel kan nævnes, at for indsatsområdet "Brugerrettigheder og medinddragelse" er det målet at "børn og unge med vidtgående fysiske eller psykiske handicap er sikret et amtsligt tilbud, som er tilpasset den enkeltes behov og muligheder (s. 25). Herunder er det et delmål, at rådgivnings- og institutionstilbud gives således, "at brugerne oplever ventetiderne som rimelige. Akutbehov imødekommes umiddelbart." Endelig beskriver handleplanerne helt specifikt, at der senest 1. juli 1999 skulle være udarbejdet en servicedeklaration, at der inden 1999 skulle være udarbejdet personlige handleplaner for alle børn og un-

¹⁸ Det kan bemærkes, at denne formulering synes at tage udgangspunkt i en medicinsk/diagnostisk forståelse snarere end i servicelovens handicapbegreb.

ge med ophold på institution mv. I Servicedeklarationen (der dog først er dateret 1. januar 2000), beskriver amtets forskellige institutioner hvad brugerne kan forvente, hvor de henvender sig etc.

En af disse institutioner er Rådgivningsenheden. Den har udarbejdet en selvstændig pjece om dens organisation og mål. Rådgivningsenheden refererer i sine målsætninger til servicelovens bestemmelser om at yde *"gratis rådgivning, undersøgelse og behandling af børn og unge med adfærdsvanskeligheder eller betydelig nedsat fysisk og psykisk funktionsevne samt deres familier"* (§ 34). Hertil kommer en række andre overordnede målsætninger om respekt, dialog, tilpasning. Disse mål følges imidlertid op med en konkretisering af hvilke driftsopgaver, specialrådgivningen under Rådgivningsenheden skal varetage. Dette er for eksempel konsulentbistand til tværfaglige udredninger af småbørn, til samtaler med forældrene og til rådgivning af kommunerne. Endvidere er der foretaget en prioritering af Specialrådgivningens arbejdstimer.

3.4. Perspektiver – politikker og mål i kommunernes indsats

Analysen ovenfor har vist, at den politiske opmærksomhed på børn med handicap er begrænset. Denne begrænsede opmærksomhed kan blandt andet aflæses af, at en tredjedel af primærkommunerne har formuleret skriftlige politikker for deres indsats over for børn med handicap. For amternes vedkommende er både den politiske opmærksomhed og institutionaliseringsgraden – forstået som forekomsten af skriftlige politikker – høje.

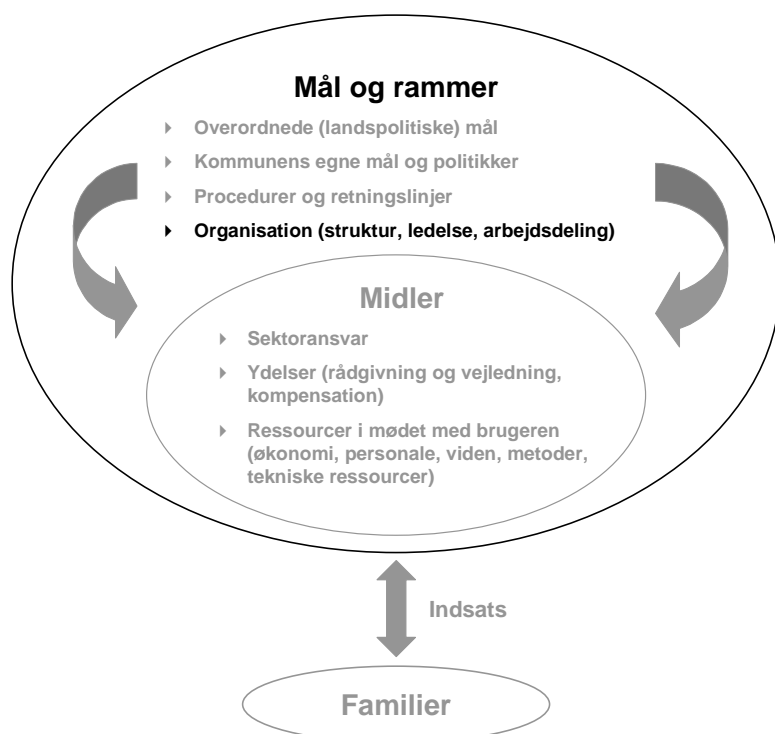
Når man dykker nærmere ned i de nedskrevne politikker i de 12 casekommuner, viser det sig, at rammerne for kommunernes arbejde i form af mål og politikker har en række mangler. Billedet er også her, at skriftlige politikker er undtagelsen. Og selvom der er skriftlige politikker, er medarbejderne ikke altid klar over indholdet i målene. Herudover har målsætningerne typisk karakter af overordnede hensigtserklæringer, der ikke umiddelbart er operationaliserbare.

Det generelle billede af rammerne for kommunernes indsats er således, at lovgivningens intentioner kun i mindre grad understøttes af nedskrevne mål og principper, som har været til politisk diskussion og vedtagelse. I forlængelse heraf er det PLS RAM-BØLLs vurdering, at politikkerne kun i mindre grad reelt er styrende for kommunernes indsats. Det gælder både i forhold til funktionen som internt styringsredskab og som kommunikationsmiddel i forhold til omgivelserne.

4. Rammer for indsatsen II: Hvordan er indsatsen organiseret

Dette kapitel har forsat fokus på rammerne for kommunernes indsats. Fokus skifter dog i dette kapitel fra politikker og målsætninger til amternes og kommunernes organiseringen af indsatsen, idet det kan antages, at organiseringen af indsatsen kan spille en rolle for kvaliteten i indsatsen.

Figur 4.1: Organisationens rolle i indsatsen



4.1. Organiseringen i kommunerne

Placering af indsatsen

Undersøgelsen blandt forvaltningscheferne med ansvar for børn med handicap viser, at kommunernes indsats over for børn med handicap typisk er placeret i social- og sundhedsforvaltningen. Således angiver 62% af forvaltningscheferne, at de har ansvar for social- og sundhedsforvaltningen, mens 26% angiver, at de har ansvar for

Familie- og beskæftigelsesforvaltningen og 20% for skoleforvaltningen¹⁹. Herudover er indsatsen organiseret noget forskelligt, som de nedenstående eksempler viser. Blandt de 9 casekommuner findes følgende organisatoriske placeringer:

- I børn- og ungeforvaltningen
- I børn- og kulturforvaltningen (2 kommuner)
- I social (og sundheds-)forvaltningens...
 - familieafdeling med ansvar for alle børne/familie-sager
 - familieafsnit, do.
 - familierådgivning som tager sig af såvel handicappede voksne som børn
 - arbejdsmarkedsafdeling, sammen med voksne handicappede
 - familie- og arbejdsmarkedsafdeling
 - afdeling for børn med særlige problemer sammen med børnesager.

Det ses, at kun to af de 9 kommuner har valgt at behandle handicappede børn og voksne i én afdeling. I stedet er rådgivning og vejledning såvel som ydelser efter §§ 28 og 29 placeret i et "normalsystem", nemlig

- Enten i det system, som forvalter undervisning og dagpasning;
- i det system, som forvalter kontanthjælp;
- eller i det system, som tager sig af familiesager (støtte til svage familier og udsatte børn, herunder anbringelse af børn).

Figur 4.2: Organisering i en mellemstor kommune

Kommunen har valgt at have handicapområdet under familierådgivningen – både børn og voksne handicappede. Familierådgivningens opgaver er hovedsageligt rådgivning, men rådgivningen står også for dele af den økonomiske beregning af tilskud. Der er to specialiserede handicaprådgivere, som har mere planlægning og administration end de øvrige familierådgivere. Man prøver at koncentrere viden. Specialkonsulenterne har sågar ansvaret mht. hjælpemidler, selvom der findes en hjælpemiddelafdeling. Man har overvejet en egentlig handicapforvaltning, men der er for få sager og for mange involverede til dette. Kommunen er for lille.

En delegationsplan beskriver arbejdsopgaverne for familie- og handicapområdet – medarbejderne kan slå op og se om noget er omfattet af deres arbejde: Skal de bruge tid på det, eller er det en andens opgave?

¹⁹ Bemærk at procenttallene summer op til mere end 100%, hvilket må tilskrives at forvaltningscheferne har ansvar for mere end et forvaltningsområde.

Fordeling af sager efter §§ 28 og 29

Med henblik på at afdække graden af specialisering af indsatsen i kommunerne, er de blevet spurgt om, hvor i forvaltningen sager i forbindelse med § 28 (kompensation for merudgifter) og § 29 (kompensation for tabt arbejdsfortjeneste) er placeret, og efter hvilke principper disse sager fordeles til sagsbehandlerne. I ca. halvdelen af kommunerne behandles sagerne i socialforvaltningen og i lidt over en ¼ i en særlig børneafdeling, mens sagerne i under 10% af tilfældene behandles i en særlig handicapafdeling.

Fordelingen af sagerne sker hovedsagelig efter et af følgende tre principper:

- Tilfældig fordeling, fx efter CPR-nr. (31% af kommunerne)
- Fordeling til en gruppe sagsbehandlere med særlig uddannelse (26% af kommunerne)
- Fordeling til en mindre gruppe sagsbehandlere (24% af kommunerne).

Den tilfældige fordeling anvendes hyppigst i de mindre kommuner. Således angiver 40% af kommuner med under 10.000 indbyggere at anvende dette princip, mens kun 13% af kommuner med over 25.000 indbyggere anvender det. Den tilfældige fordeling stiller store krav til systematik i sagsbehandlingen og vidensdeling i forvaltningen for at sikre, at skøn og budgetvurderinger foretages på en ensartet måde.

Modsat anvendes *fordeling til en gruppe af sagsbehandlere med særlig uddannelse* især af de store kommuner. 53% af kommuner med over 25.000 indbyggere angiver at anvende denne fordelingsmodel, mod 27% af kommunerne med 10.000-24.999 indbyggere og 15% af kommunerne med under 10.000 indbyggere. Denne model udmærker sig ved at kræve et vist volumen i sagsbehandlingen, som også fortrinsvist findes i de større kommuner.

Mellemmodellen, at sagerne *fordeles til en mindre gruppe sagsbehandlere*, uden at disse er særligt uddannede til at have med handicappede børn at gøre, anvendes af ca. 1/3 af kommunerne uanset størrelsen.

I 8% af kommunerne fordeles sagerne efter en *geografisk eller distriktsmæssig fordeling*. Denne model anvendes hyppigst af de mindste kommuner. Modellen stiller et højt krav til vidensdeling i socialforvaltningen, da antallet af sager pr. sagsbehandler pr. år i de små kommuner herved begrænses til meget få.

I 6% af kommunerne²⁰ behandles sagerne af *én sagsbehandler*. Fordelen herved er, at der sikres en høj grad af kontinuitet i den enkelte sag og en internt sammenhængende praksis – til gengæld giver denne model stor sårbarhed såvel i forhold til den enkelte bruger som for forvaltningens videns- og erfaringsopsamling i tilfælde af sygdom eller afgang.

Tabel 4.1 viser, hvorledes sagernes forvaltningsmæssige placering spiller sammen med principperne for fordeling af sagerne.

Tabel 4.1: Fordeling af sager fordelt på sagernes placering i socialforvaltningen

Placering af sager efter §§ 28 og 29 i forvaltningen.	Fordelingsprincipper: Hvordan fordeles sagerne i forbindelse med §§ 28 og 29 til sagsbehandlerne?						
	De fordeles "tilfældigt", efter CPR-nummer eller lignende	De bliver fordelt til en mindre gruppe sagsbehandlere	Fordeles til en gruppe sagsbehandlere med særlig uddannelse	Én sagsbehandler har alle sagerne	Geografisk/distrikt fordeling	Andet	Antal
Total	31%	28%	25%	6%	8%	1%	197
Alle spørgsmål behandles i Socialforvaltningen	41%	24%	23%	6%	3%	1%	94
Alle spørgsmål forvaltes i en særlig handicapafdeling	13%	13%	56%	13%	6%	0%	16
Alle spørgsmål vedrørende børn forvaltes i særlig afdeling	30%	40%	21%	0%	9%	0%	53
Merudg. og tabt arbejdsfortj. forvaltes i anden forvaltning	0%	25%	50%	25%	0%	0%	4
Merudg. og tabt arbejdsfortj. forvaltes i anden afdeling	0%	60%	40%	0%	0%	0%	5
Andet	17%	22%	17%	13%	30%	0%	23

Tabellen viser, at især hvor sager behandles i en særlig handicapafdeling eller hvor sager behandles i en anden forvaltning end socialforvaltningen, fordeles sagerne til sagsbehandlere med særlig uddannelse²¹. Det er forventeligt, at sagsbehandlerne i en særlig handicapafdeling har en særlig uddannelse indenfor området, men undersøgelsen peger altså på, at dette også gør sig gældende, hvor indsatsen rummes i en anden forvaltning end socialforvaltningen (oftest: Børn- og kulturforvaltning). I ingen af de kommuner, hvor indsatsen ligger i anden forvaltning fordeles sagerne tilfældigt,

²⁰ Disse kommuner fordeler sig med 7 med 3.000-9.999 indbyggere og 5 med 10.000-24.999 indbyggere.

²¹ Sammenhængen er statistisk signifikant.

mens dette gør sig gældende i 41% af de kommuner, hvor indsatsen ligger i socialforvaltningen. Dette antyder at socialforvaltningernes generelle principper "smitter af" på indsatsen overfor handicappede børn. Implikationerne af dette kan være, at handicapsager af sagsbehandlerne bliver opfattet og behandlet på samme måde som deres øvrige sociale sager, f.eks. sager om børnemishandling eller misbrug. Afsnittet om mødet med brugerne vil uddybe dette tema.

4.2. Organiseringen i amterne

Indsatsen i amterne er typisk placeret i social- og sundhedsområdet eller i børn- og unge-området i en eller flere selvstændige rådgivningsenheder, som også styrer visitation til specialtilbuddene.

Boks 4.1: Organisatorisk profil: Vestsjællands Amt

- Børn med handicap hører under Rådgivningsenheden (specialrådgivning), som samarbejder med skole- og socialsekretariatet ved koordinering af tilbud angående specialbørnehaver, -skoler og -fritidstilbud.
- De grundlæggende principper for organiseringen er decentralisering af ansvar og kompetence. Institutionerne i amtet har et højt råderum over økonomi og personale.
- Amtet afholder tværkommunale netværksmøder, hvor alle kommuner undtagen tre deltager. Her diskuteres de overordnede principper i handicappolitikken.

Opgave- og ansvarsfordeling

Amternes fokus på opgaverne i relation til de svære funktionshæmninger afspejles i, at organiseringen i flere tilfælde direkte afspejler de medicinske diagnoser, således at der er afsnit i specialrådgivningen for bestemte diagnoser. Fordelene ved denne organisering er muligheden for et højt (medicinsk-)fagligt niveau i rådgivningen. En mulig ulempe er, at en helhedsorienteret rådgivning stiller store krav om tværfagligt samarbejde og koordinering.

Boks 4.2: Organisering i et amt – caseundersøgelsen

Ansvar ligger dels i handicapafdeling, dels i familieafdeling. Arbejdsdelingen kan i visse tilfælde være uklar, specielt i forhold til "gråzonebørn", dvs. børn som ikke har en klar medicinsk diagnose. Handicapafdelingen varetager opgaverne i forbindelse med børn med veldefinerede handicap = børn med diagnose. Men i og med at der er sket en specialisering på handicapområdet og diagnoserne bliver mere og mere veldefinerede er der flere, der falder uden for grupperne eller "falder imellem to stole"²². En ekstrem adfærd kan i mange tilfælde skyldes, at barnet har et psykisk problem, altså et handicap. Disse børns sager behandles i familieafdelingen. Amtet har selv 26 pladser i alt til disse børn. Derudover købes hvad der er behov for, det gælder særligt faglig rådgivning, hjælp eller undersøgelse eksempelvis hos socialpædagoger eller psykolog.

Handicapafdelingen står for drift af institutioner. Disse institutioner er hver for sig specialiserede i forskellige handicaptyper.

Familieafdelingen foretager observation og henvisning til tilbud. De bruger handleplaner systematisk. Målene er klart beskrevet med en klar tidsramme og opfølgning. Inden for den ramme, der afstikkes, må institutionerne arbejde med den pædagogiske indsats. Hvert barn får en individuel plan og de skal have en individuel behandling. Familieafdelingens institutioner er specialister i individuelle forløb.

Sammenfatning

De organisatoriske rammer for kommunernes indsats over for børn med handicap er præget af stor variation. De væsentligste forskelle går på, om området er placeret i en afdeling med særlig ansvar for handicappede, eller om det er placeret inden for normalsystemet. En anden vigtig forskel er, om sagerne fordeles tilfældigt eller om de gives til specielle sagsbehandlere.

Endvidere tyder organiseringen i amterne på, at det diagnosecentrerede handicapbegreb ikke er forladt, men at det tværtimod stadig i et vist omfang er styrende for organiseringen af indsatsen og dermed forventeligt også for indholdet i indsatsen.

²² Dobbeldiagnose/ingen-diagnose-problematikken er velkendt fra stofmisbrugs- og psykiatriområdet. Imidlertid er der heller ikke inden for disse områder implementeret overbevisende behandlingsmæssige tiltag som kan håndtere problematikken, og som derfor kunne tjene som modeller for handicapområdet.

5. Midler i indsatsen I: Sektoransvar

I de næste tre kapitler sætter vi fokus på midlerne i indsatsen over for familier med børn med handicap. I dette kapitel analyserer vi, hvordan amter og kommuner fortolker og udmønter sektoransvarlighedsprincippet, og hvordan de forskellige aktører i øvrigt samarbejder på tværs af sektorer og faggrænser.

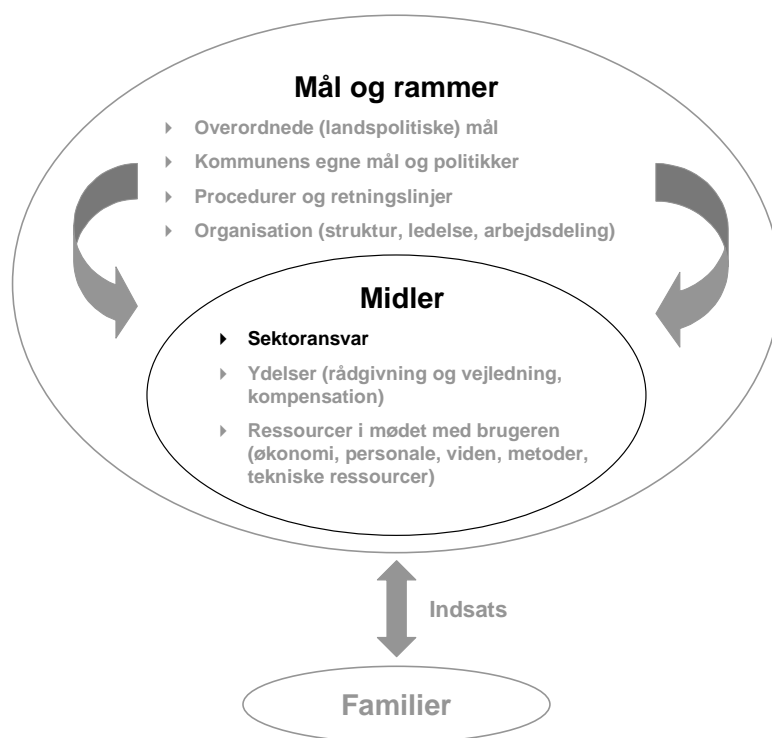
5.1. Om sektoransvarlighedsprincippet

I vejledning nr. 43 af 5/3 1998 til Lov om Social Service er sektoransvarlighedsprincippet beskrevet således:

”Sektoransvarlighed betyder, at den offentlige sektor, der udbyder en ydelse, en service eller et produkt, er ansvarlig for, at den pågældende ydelse er tilgængelig for mennesker med nedsat funktionsevne. Indsatsen på handicapområdet bliver dermed ikke længere fortrinsvis en opgave for socialsektoren, men rækker ind i andre områder som fx bolig-, trafik-, arbejdsmarkeds-, undervisnings- og sundhedssektoren.”

Sektoransvarlighedsprincippet er dermed en væsentlig byggesten i bestræbelserne på at ændre indsatsen overfor funktionshæmmede fra en diagnosebaseret indsats for at afhjælpe handicappet til en indsats for at formindske eller fjerne funktionshæmningen ved at ændre på ”samfundets indretning”.

Figur 5.1 Sektoransvarets placering i indsatsen



Vi har undersøgt kendskabet til princippet samt i hvor høj grad det – uagtet kendskabet til selve princippet – er styrende for amternes og kommunernes indsats over for familier med børn med handicap.

Herudover har vi også set på, hvordan der i amter og kommuner i praksis arbejdes sammen på tværs af sektorer og faggrænser samt undersøgt hvilke forhold, man i amter og kommuner oplever som barrierer for samarbejdet.

5.2. Kendskab til sektoransvarlighedsprincippet

5.2.1. Primærkommunernes kendskab og fortolkning

Vi har både i forvaltningschefundersøgelsen og i caseinterviewene stillet en række spørgsmål, som vedrører den interne koordinering af indsatsen i kommunen. Dels er der spurgt om fortolkningen af *sektoransvarlighedsprincippet*. Dels har vi stillet en række spørgsmål med henblik på at afdække omfanget og karakteren af det *faktiske samarbejde* mellem respondentens forvaltning og de øvrige forvaltninger og sektorer i kommunen. Tabellen herunder giver et overordnet billede af, hvordan kommunerne fortolker princippet.

Tabel 5.1 Hvilket af følgende udsagn passer bedst på kommunens fortolkning af sektoransvarlighedsprincippet?

17. Hvilket af følgende udsagn passer bedst på kommunens/amtets fortolkning af princippet om sektoransvarlighed?	Antal	Procent
En forvaltning har det overordnede ansvar	33	16,8
Hver enkelt sektor har selv ansvaret	58	29,6
Kommunen/amtet har ansvaret	94	48,0
Andet	4	2,0
Ved ikke	7	3,6
Total	196	100,0

Som det fremgår af tabellen, er det kun ca. 1/3 af respondenterne, der angiver en fortolkning, som direkte er i overensstemmelse med vejledningens beskrivelse. Blandt de respondenter, der er forvaltningschefer, er der dog en lidt mere præcis forståelse af begrebet, idet 44% af forvaltningscheferne angiver den korrekte fortolkning²³. Fortolkningen "Kommunen har ansvar for, at de forskellige sektorerer indsats over for børn med handicap er koordineret og helhedsorienteret", som næsten halvdelen (heraf 1/3 af kontorcheferne) tilslutter sig, er ikke nødvendigvis i modstrid med vejledningen – men indfanger dog heller ikke pointen i sektoransvarlighedsprincippet.

Derimod er fortolkningen "Én forvaltning har det overordnede ansvar for, at de øvrige sektorer stiller relevante ydelser til rådighed" i direkte modstrid med vejledningens fortolkning. Knap 20% har erklæret sig enige i denne fortolkning, og denne andel er ens for alle typer af respondenter. Man må derfor antage, at i disse kommuner opfattes handicappolitikken i høj grad (stadig) fortrinsvis eller udelukkende som socialforvaltningens opgave.

Der kan iagttages en tendens til, at de større kommuners forståelse af princippet er mest præcis (40% af kommunerne med over 25.000 indbyggere anfører vejledningens fortolkning og kun 10%, at en enkelt forvaltning har ansvaret), mens der blandt de små kommuner er en mindre andel (ca. 25%) som anfører vejledningens fortolkning og en større andel (ca. 20%), som mener, at én forvaltning har ansvaret.

En lille tredjedel af respondenterne forholder sig kritisk til sektoransvarlighedsprincippet, idet de angiver, at princippet enten ikke er relevant eller er et teoretisk begreb. Af disse har 40% angivet den "korrekte" tolkning af princippet – den kritiske indstilling er altså ikke i disse kommuner alene et resultat af en misforståelse af princippet.

²³ I nogle kommuner er skemaet besvaret af afdelingsledere o.l.

Respondenterne er endvidere blevet spurgt om, hvilke praktiske konsekvenser sektoransvarlighedsprincippet har haft i deres kommune. Ændringer af organisationen, formulering af politik samt efteruddannelse af medarbejderne er ændringer, som er sket i mellem 10 og 20% af kommunerne, mens næsten halvdelen (46%) som følge af princippet har etableret tværgående teams. Endelig angiver 43% af respondenterne, at princippet ikke har haft konsekvenser i deres kommune²⁴.

Respondenterne er endelig blevet bedt om at vurdere forskellige kommunale aktørers kendskab til princippet. I det følgende ser vi kun på besvarelser fra respondenter, som har tolket princippet korrekt. *Afdelingsledere* er den aktør, som af flest (47%) vurderes at have stort eller meget stort kendskab til princippet. Dernæst kommer *respondentens udvalgsformand*, som 40% vurderer har et stort kendskab. Til gengæld mener 43%, at *andre politikere* har begrænset eller intet kendskab til princippet, ligesom 26% mener, at *sagsbehandlere på andre områder* heller ikke har kendskab til princippet. Endelig er der stor usikkerhed for så vidt angår viden om *institutionslederes* kendskab til princippet, idet over halvdelen her svarer "ved ikke".

Tværasektoriel og tværfaglig koordinering i praksis

Når man skal vurdere, om kommunerne i realiteten lever op til målet om helhed i indsatsen, er kendskabet til sektoransvarlighedsprincippet kun én parameter. Selv om kendskabet til princippet ikke er overbevisende, er det ikke ensbetydende med, at sektorerne ikke tager ansvar, eller at der ikke koordineres.

Forvaltningscheferne giver generelt udtryk for tilfredshed med deres egen kommunes evne til at koordinere indsatsen. Der er kun 7% af forvaltningscheferne, som er utilfredse eller meget utilfredse med koordinationen af indsatsen på tværs af forvaltningerne. Det er dog meget almindeligt, at chefer bedømmer deres egen virksomhed som god og deres valg af organisation som det bedste. Det er en del af deres rolle at de næsten altid er loyale med deres egen kommune eller virksomhed, og deres synspunkter må derfor vurderes med dette forhold in mente.

Undersøgelsen viser, at i praksis er *social- (og sundheds-)forvaltningerne* og *skoleforvaltningerne* centrale i indsatsen. Herudover vurderer forvaltningscheferne, at der inden for de fleste forvaltningsområder tages ansvar for indsatsen over for familier med børn med handicap. På tre områder, nemlig *arbejdsmarkedsområdet*, *teknik og miljø*

²⁴ Der har været mulighed for at sætte flere kryds.

samt *boligområdet* er der dog ca. 10%, der mener, at der slet ikke tages ansvar for indsatsen.

Med hensyn til koordineringen – som jo skal sikre helheden i indsatsen – viser svarene, at der er stor forskel på, *hvor* i kommunerne det tværsektorielle samarbejde koordineres. Der er dog en tydelig tendens til, at koordineringen er overladt til de yderste led: I to tredjedele af kommunerne foregår det tværsektorielle samarbejde i form af "ad hoc-koordinering på sagsbehandlerniveau", mens der kun i en femtedel af kommunerne sker koordinering på chefniveau, se Tabel 5.2 nedenfor.

Tabel 5.2 Hvordan koordineres i kommunen

13. Hvordan koordineres indsatsen på tværs af forvaltningerne?	Antal	Procent
Der sker en ad hoc-koordinering på chefniveau	45	22,6
Der sker en ad hoc-koordinering på sagsbehandlerniveau	123	61,8
Der er oprettet en tværgående administrativ enhed, der koordinerer indsatsen	58	29,1
Der oprettes "teams" omkring den enkelte familie	76	38,2
Andre måder	20	10,1
Total	199	

Adspurgt om, hvilke forhold der fremmer koordineringen af indsatsen, fremhæver forvaltningscheferne vigtigheden af at arbejdsdelingen er klart aftalt og beskrevet og at forvaltningen er hensigtsmæssigt organiseret. Men også det forhold, at medarbejderne har forskellige uddannelser anses for fremmende²⁵, ligesom eksistensen af en udbredt af viden om forvaltningernes kompetencer virker fremmende.

Blandt de kommuner, der har en skriftlig politik, angiver over 90% at denne virker fremmende for koordineringen af indsatsen²⁶.

Forvaltningscheferne er også blevet bedt om at pege på barrierer for at skabe en hensigtsmæssig koordinering af indsatsen. Her peger 64% på, at mangel på ressourcer i nogen grad eller meget høj grad udgør en væsentlig barriere. Derudover vurderer 46% at et for højt antal aktører er en barriere i nogen til meget høj grad, jf. oversigten i forrige kapitel. Herudover fremgår det, at forvaltningscheferne ikke finder, at der er særlige barrierer for at skabe en hensigtsmæssig koordinering af indsatsen.

²⁵ I flere af de personlige interview med forvaltningspersonale i casekommunerne er der dog blevet stillet spørgsmålstegn ved dette. De interviewede har her fremhævet, at respekten for andre fagligheder end ens egen ofte kan være på et lille sted, og at dette kan modvirke den helhedsorienterede indsats.

²⁶ Som et kuriosum kan nævnes, at ca. 13% af de, som har svaret nej til at have en skriftlig politik samtidig svarer ja til, at en sådan virker fremmende for koordineringen af indsatsen.

5.2.2. Amternes kendskab og fortolkning

Amternes kendskab til og fortolkning af sektoransvarlighedsprincippet er generelt mere præcist end kommunernes. Således anfører 55% af forvaltningscheferne i amterne den korrekte fortolkning af sektoransvarlighedsprincippet. De resterende 45% erklærer sig enige i den fortolkning, der – om end ikke korrekt – ikke nødvendigvis er i modstrid med sektoransvarlighedsprincippet. Der er således ingen amtslige forvaltningschefer, der har benyttet sig af den svarmulighed, der direkte er i modstrid med sektoransvarlighedsprincippet.

Tabel 5.3: Hvilket af følgende udsagn passer bedst på amtets fortolkning af princippet om sektoransvarlighed?

<i>17. Hvilket af følgende udsagn passer bedst på kommunens/amtets fortolkning af princippet om sektoransvarlighed?</i>	<i>Antal</i>	<i>Procent</i>
Hver enkelt sektor har selv ansvaret	6	54,5
Kommunen/amtet har ansvaret	5	45,5
Total	11	100,0

En god tredjedel svarer endvidere, at sektoransvarlighedsprincippet faktisk er styrende for deres tilrettelæggelse af indsatsen over for børn med handicap. Halvdelen er dog lidt mere moderate i deres vurdering af, hvordan de anvender princippet og svarer, at princippet diskuteres, når indsatsen over for børn med handicap justeres. To amter er mere kritiske over for princippet og anvender det ikke i deres indsats. Det ene amt begrundede dette med, at princippet ikke er relevant i deres amt, mens det andet betoner, at princippet er for teoretisk.

Op imod halvdelen af amterne svarer, at de har ændret deres organisation som konsekvens af sektoransvarlighedsprincippet. En tilsvarende andel fremfører, at man har udarbejdet en skriftlig politik som konsekvens af princippet. Endelig svarer 46%, at man har etableret tværfaglige teams som følge af princippet. En mindre andel på 18% svarer, at man har efteruddannet medarbejderne. Derimod er der en andel på 36%, hvor der ikke er sket ændringer som konsekvens af sektoransvarlighedsprincippet²⁷.

I forhold til kommunerne har anvendelsen af sektoransvarlighedsprincippet – ifølge forvaltningscheferne selv – således en større udbredelse, og har haft mere vidtrækkende konsekvenser for både organiseringen af indsatsen og formaliseringsgraden.

²⁷ Der har været mulighed for at sætte flere kryds.

Tværsæktoriel og tværfaglig koordinering i praksis

Også i amterne har vi set på, hvordan man fra socialektorens perspektiv vurderer de øvrige sektors ansvarlighed over for børn med handicap. Her fremhæves to områder som centrale. Således vurderer 73% af forvaltningscheferne, at man på *undervisningsområdet* i meget høj eller høj grad tager ansvar for opgaven. Tilsvarende vurderer 60% *sundhedsområdet* som ansvarligt.

Heroverfor står især tre områder, hvor vurderingen er noget mere forbeholden. Således svarer mere end 60% af respondenterne, at arbejdsmarkedsområdet slet ikke tager ansvar for indsatsen. Et tilsvarende, men dog noget mindre negativt billede gælder boligområdet samt teknik, trafik- og planlægningsområdet.

Det er i den forbindelse også relevant at undersøge, hvordan amterne koordinerer indsatsen på tværs af forvaltninger. Som tabellen herunder viser, er koordineringen generelt kendetegnet ved at være ad hoc-baseret. Sammenligner man med situationen i kommunerne, fremgår det imidlertid også, at amterne – ud over koordinering på sagsbehandlerniveau – involverer chefniveauet. Det gælder for mere end 80% af amterne.

Tabel 5.4: Hvordan koordineres amtets indsats på tværs af forvaltningerne?

11. Hvordan koordineres amtets indsats på tværs af forvaltningerne?	Antal	Procent
Der sker en ad hoc-koordinering på chefniveau	9	81,8
Der sker en ad hoc-koordinering på sagsbehandlerniveau	11	100
Der er oprettet en tværgående administrativ enhed, der koordinerer indsatsen	3	27,3
Der oprettes "teams" omkring den enkelte familie	4	36,4
Andre måder	-	0
Total	11	100

Vi har videre spurgt amterne om, hvilke faktorer, der især virker hæmmende for koordineringen af indsatsen over for børn med handicap. Det er generelt karakteristisk, at respondenterne fremhæver få faktorer, og at disse kun nævnes af et begrænset antal. Der er dog tre forhold, som skiller sig ud:

- 36% anfører, at mangel på politisk bevågenhed i meget høj eller høj grad er en barriere. Af disse har halvdelen svaret, at indsatsen i meget høj grad har bevågenhed og resten, at den i høj eller i nogen grad har bevågenhed. Det er altså ikke i de amter, hvor området angives at have lav politisk bevågenhed, dette opfattes som en barriere.
- Over en femtedel vurderer tilsvarende, at områdets lave status er en barriere.

- Endelig fremhæver en god femtedel, at det i høj grad er en barriere, at der er så mange aktører impliceret på området.

5.2.3. Samarbejdet mellem amt og kommune

"Amtet er langt væk. Dialogen kunne være bedre" (Sagsbehandler i lille kommune)

Ligesom en stor del af det interne, tværsektorielle samarbejde koordineres på sagsbehandlerniveau, koordineres kommunernes samarbejde med amterne i høj grad af sagsbehandlere. Tabellen nedenfor viser hvilke former for koordination, kommunerne benytter sig af i samarbejdet med amterne.

Tabel 5.5 Hvordan koordineres samarbejdet med amtet om familier med børn med handicap

Indbyggertal	Under 10.000	10.000 - 24.999	25.000 - 99.999	100.000 og derover	Total
Det koordineres ...					
... gennem et overordnet samarbejdsorgan med repræsentanter for amtet og alle amtets kommuner	0%	12%	12%	29%	15%
... via jævnlige møder med deltagelse af amtet og repræsentanter for kommunen og evt. andre samarbejdspartnere	0%	60%	62%	65%	61%
... via visitationsudvalg som diskuterer spørgsmål af mere principiel karakter	0%	18%	23%	35%	22%
... gennem ad hoc-møder på ledelsesniveau	100%	32%	33%	35%	33%
... gennem møder på sagsbehandlerniveau om enkeltsager	100%	86%	82%	87%	85%
... gennem ad hoc telefonisk kontakt eller e-mail på ledelsesniveau	100%	11%	14%	26%	15%
... gennem telefonisk kontakt eller e-mail på sagsbehandlerniveau om enkeltsager	100%	48%	38%	52%	46%
Der koordineres ikke	0%	2%	3%	3%	3%
Andet	0%	3%	9%	6%	6%
Antal	1	97	66	31	195

Som tabellen viser, angiver 85%, at der sker koordinering gennem møder på sagsbehandlerniveau om enkeltsager, og 46% at der koordineres via telefonisk/e-mailkontakt på sagsbehandlerniveau. 61% angiver, at der holdes jævnlige møder med deltagelse af amtet og repræsentanter for kommunen og eventuelle øvrige samarbejdspartnere. Kun 22% betjener sig af visitationsudvalg.

Koordinationen sker typisk mellem amtet og den *enkelte* kommune. Således angiver kun 15%, at der koordineres gennem et overordnet organ med repræsentation af alle amtets kommuner.

Også på ledelsesniveau er kontakten hyppigere ad hoc-præget end formaliseret. Endelig skal det bemærkes, at 5 kommuner angiver, at der ikke finder nogen koordinati-on sted mellem deres egen og amtets indsats.

Dette generelle billede bestyrkes af interviewene i kommunerne. Sagsbehandlerne udtrykker generel tilfredshed med amternes rådgivningstilbud og med samarbejdet omkring placering i specialtilbud. Samtidig udtrykker en del utilfredshed med de res-sourcer, som amterne bruger i indsatsen, enten fordi der er (lange) ventelister på spe-cialtilbud/døgnplacering eller fordi kommunen mener, at amtets priser er for høje.

Figur 5.2 Utilfredshed med amtets ansvar i alle tre caseamter

- En lille landkommune oplever ikke, at amtet tager sit ansvar alvorligt nok. Det er et problem med de manglende døgnpladser og aflastningspladser. Kommunen ser sig nødsaget til at købe aflastningspladser af en privat familieplejeforening og kommunen køber sig også til pri-vat psykologrådgivning, fordi der er for lang ventetid til amtets psykologer
- En bykommune i et andet amt mener, at amterne generelt ikke kan levere de nødvendige institutionstilbud og behandlingstilbud. De mener ikke, at deres eget amt lever op til sine for-pligtelser på området.
- I det tredje amt oplever en lille kommune, at amtets mangel på specialinstitutionspladser overføres til kommunen. Amtet er ikke villigt til at afdække alternative løsninger, som ek-sempelvis køb af pladser på uden-amtslige institutioner.

Tre kommuner (af forskellig størrelse) nævner i caseundersøgelsen, at man er i gang med at etablere konkrete, tværkommunale samarbejder på området, dels for at sikre erfaringsudveksling, dels med henblik på at etablere fælles botilbud for handicappede.

5.3. Samarbejde med andre samarbejdspartnere

Kommunerne er blevet bedt om for hver af en række mulige samarbejdspartnere at angive, om de betragter samarbejdspartneren som primær, sekundær eller perifer. Nedenfor er samarbejdspartnerne arrangeret på en "top-fem" og en "bund-fem", såle-des at de samarbejdspartnere der hyppigst er nævnt som primære, er i toppen, mens de, der hyppigst nævnes som perifere, ligger i bunden.

Samarbejdspartnere: Top fem

<i>Samarbejdspartner</i>	<i>Nævnes som primær af</i>
Forældre til børn med handicap	96%
Sundhedsplejen	94%
PPR	89%
Dagtilbud	86%
Skoler	77%

Ud over forældrene er det altså især de kommunale institutioner, som både er henvi- sende og modtagere, der opleves som primære samarbejdspartnere. Amtet opleves som primær samarbejdspartner af 51% og som sekundær samarbejdspartner af 33% – men der er også 14% af kommunerne, der angiver amtet som perifer samarbejds- partner, og 2% som angiver, at der ikke er noget samarbejde. Der er ikke nogen sammenhæng mellem besvarelsen af dette spørgsmål og antallet af døgnanbragte børn med handicap i kommunen.

Samarbejdspartnere: Bund fem

<i>Samarbejdspartner</i>	<i>Nævnes som perifer eller intet samarbejde af</i>
Ungdomsskoler	49%
Handicapvidenscentre	59%
Idrætsforeninger	82%
Lokalcentre	83%
A-kasser	87%

Bund-fem udgør et mere broget billede end top-fem. A-kasserne fremtræder som den mest perifere samarbejdspartner. I lyset af målsætningen om et liv så tæt på det nor- male som muligt er det bemærkelsesværdigt, idet A-kasserne må anses som potenti- elt vigtige samarbejdspartnere i indsatsen for at sikre sammenhæng og kontinuitet i familiens økonomi. Samarbejdet med lokalcentre afhænger bl.a. af organiseringen af hjælpemiddeltildeling i kommunen, og derfor er de for mange kommuner en perifer eller ikke-eksisterende samarbejdspartner. Det forekommer mere overraskende, at der ikke er større samarbejde med ungdomsskoler og idrætsforeninger, som begge organiserer fritidstilbud, som er med til at skabe helhed i børnenes liv. Endelig kan det konstateres, at samarbejdet med handicapvidenscentre anses for perifert eller ikke- eksisterende af over halvdelen af kommunerne, hvilket ligeledes kan undre, når markarbejderne samtidig efterlyser mere viden om de forskellige handicaptyper (se kapitlet om mødet med brugerne).

Samarbejdet med handicaporganisationerne er lidt tættere, idet over halvdelen af kommunerne angiver at have disse som primær eller sekundær samarbejdspartner. Ser vi nærmere på det konkrete samarbejde med handicaporganisationerne, angiver 60% af kommunerne at trække på disse organisationers faglige ekspertise. I ca. ¼ af kommunerne samarbejdes der om information til forældre eller om rådgivning og i mere end ¼ af kommunerne høres organisationerne om nye tiltag fra forvaltningen. Dette samarbejde er mest fremtrædende i kommuner med over 10.000 indbyggere. Imidlertid er der – i overensstemmelse med listen ovenfor – 23% af kommunerne, som angiver, at de intet samarbejde har med handicaporganisationerne. Af disse er over halvdelen kommuner med under 10.000 indbyggere.

Samarbejdet med *forældre til handicappede børn* kan have forskellig karakter. Dels er der det daglige samarbejde om det enkelte barns situation (mellem sagsbehandler og forældre eller i teammøder), dels kan der være samarbejde mellem forvaltningen og grupper af forældre om mere principielle spørgsmål. Det er således ikke overraskende, når 96% af kommunerne angiver, at samarbejdet i høj eller meget høj grad sker gennem sagsbehandlerens jævnlige kontakt med familien, og 77% angiver, at der er samarbejde gennem ad hoc-møder med forældrene. Disse to samarbejdsformer anvendes meget af kommuner i alle størrelseskategorier. Den næsthøypigst anvendte form er teammøder²⁸, som anvendes i 42% af kommunerne. Teammøder anvendes mest af de største kommuner og mindre af de mindre kommuner. 10% af kommuner med under 25.000 indbyggere angiver således at de slet ikke benytter sig af teammøder. Endelig er det især de største kommuner med over 25.000 indbyggere, der anvender formelle organer som handicapråd og dialoggrupper med henblik på at sikre brugerindflydelse.

Ser vi på ansvars- og rollefordelingen mellem sagsbehandlerne og familierne, er kommunerne blevet bedt om at vurdere en række udsagn herom. Svarene fremgår af tabellen nedenfor:

Tabel 5.6: Ansvar for indsats og koordinering

		I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I ringe grad	Slet ikke	Ved ikke	Total
27. I hvor høj grad passer følgende udsagn på kommunens samarbejde med familier med handicappede børn?								
27.1 Kommunens sagsbehand-	Antal	117	69	5	0	0	1	192

²⁸ Teammøder anvendes i forvaltningerne til at karakterisere ethvert møde, hvor to eller flere fagpersoner (samt evt., men ikke nødvendigvis familie eller forældre) mødes for at diskutere og beslutte indsatsen.

lere står for koordineringen af støtten til familier med børn med handicap	Procent	60,9%	35,9%	2,6%	0,0%	0,0%	0,5%	100%
27.2 Kommunens sagsbehandlere sikrer via opsøgende arbejde at forældrene får de tilbud og ydelser, som de har ret til	Antal	35	65	63	25	2	2	192
	Procent	18,2%	33,9%	32,8%	13,0%	1,0%	1,0%	100%
27.3 Forældrene/de unge handicappede varetager selv koordineringen af de forskellige offentlige tilbud og ydelser	Antal	2	4	59	83	40	3	191
	Procent	1,0%	2,1%	30,9%	43,5%	20,9%	1,6%	100%
27.4 Forældrene/de unge handicappede sikrer selv via opsøgende arbejde at de får de tilbud og ydelser, som de har krav på	Antal	1	5	65	90	25	7	193
	Procent	0,5%	2,6%	33,7%	46,6%	13,0%	3,6%	100%

Næsten alle kommuner angiver, at det i høj til meget høj grad er sagsbehandlerne, der står for koordinering af støtten til familierne. Endvidere angiver lidt over halvdelen, at sagsbehandlerne via opsøgende arbejde sikrer, at familien får de ydelser, de har ret til. Blandt disse er flest store kommuner, ligesom flest små kommuner angiver, at dette ikke er tilfældet.

I knap 1/3 af kommunerne må forældrene/de unge i nogen grad selv stå for koordineringen, ligesom de i 1/3 af kommunerne i nogen grad selv må sikre, at de får de retmæssige ydelser. Blandt de, der svarer "i høj grad" til disse spørgsmål, er over halvdelen kommuner med under 10.000 indbyggere.

5.4. Forældrenes syn på samarbejdet

I dette afsnit ser vi kort på, hvordan forældrene til børn med handicap oplever samarbejdet. Et af målene med samarbejdet på tværs af sektorer og (amts-)kommuner er, at familier med børn med handicap skal kunne leve et liv så tæt på det normale som muligt. Dette implicerer blandt andet, at kommunens almindelige ydelser er tilgængelige for disse familier, og at familierne ikke selv skal koordinere de forskellige ydelser. Effekten af det intra- og interkommunale samarbejde er derfor blevet målt ved at spørge forældrene, i hvilken grad ovenstående er tilfældet.

Nedenstående tabel viser, at 64% af forældrene i høj til meget høj grad mener, at familierne lever et liv så tæt på det normale som muligt. Der er da også flest, der mener at kommunens almindelige ydelser også er tilgængelige for familier med børn med handicap, og at disse børn gives de samme ydelser og tilbud som alle andre børn. Men når man når til spørgsmålet, om børn med handicap gives den fornødne støtte til

at *udnytte* mulighederne (og altså faktisk bliver i stand til at leve et liv så tæt som muligt på det normale), tipper vægten: 34% svarer, at dette udsagn kun passer i ringe eller meget ringe grad, mens 31% mener at det passer i høj til meget høj grad.

Tabel 5.7: Forældrenes oplevelse af samarbejdet

60. Herunder beskriver vi en række udsagn om forholdene for familier med børn med handicap. I hvor høj grad passer disse udsagn på din familie?

		I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I ringe grad	I meget ringe grad	Ved ikke	Total
1. Familier med børn med handicap lever et liv så tæt på det normale som muligt	Antal	325	337	198	86	62	22	1030
	Procent	31,6%	32,7%	19,2%	8,3%	6,0%	2,1%	100%
3. Kommunens almindelige ydelser er også tilgængelige for familier med børn med handicap	Antal	215	272	162	83	50	248	1030
	Procent	20,9%	26,4%	15,7%	8,1%	4,9%	24,1%	100%
4. Børn med handicap gives de samme ydelser og tilbud som alle andre børn	Antal	187	222	144	154	127	196	1030
	Procent	18,2%	21,6%	14,0%	15,0%	12,3%	19,0%	100%
5. Børn med handicap gives den fornødne støtte til at udnytte de samme muligheder som andre børn	Antal	136	185	180	190	163	176	1030
	Procent	13,2%	18,0%	17,5%	18,4%	15,8%	17,1%	100%
8. Forældre/de unge handicappede varetager selv koordineringen af de forskellige offentlige tilbud og ydelser	Antal	324	293	168	59	59	127	1030
	Procent	31,5%	28,4%	16,3%	5,7%	5,7%	12,3%	100%

Dette tegner et billede af, at de enkelte sektorer i kommunerne generelt stiller deres ydelser til rådighed for alle, men at en decideret støtte til familier med børn med handicap ikke koordineres mellem sektorerne. Dette billede bestyrkes af, at 60% i høj til meget høj grad mener, at *"Forældre/de unge handicappede varetager selv koordineringen af de forskellige offentlige tilbud og ydelser"*, mens kun 11% mener at dette udsagn passer i ringe til meget ringe grad.

Dette billede står i markant kontrast til kommunernes selvforståelse, som gengivet ovenfor. Her tilkendegav kommunerne – med cheferne som respondenter – at det er sagsbehandlerne, som forestår den koordinerende opgave. Det kan dog ikke udelukkes, at en del af forvaltningschefernes svar afspejler en forestilling om, hvorledes ansvarsfordelingen bør være, snarere end viden om, hvordan den i realiteten er²⁹, ligesom det ikke kan afvises, at nogle forældre ikke har blik for det arbejde, som sagsbehandleren foretager "bag kulisserne". Det står imidlertid fast, at forældrene har en ud-

²⁹ Det er dog væsentligt her at understrege, at forældrene har taget stilling til den samlede indsats fra den offentlige sektor – ikke specifikt kommunernes indsats.

brede og klare opfattelse af, at det er dem selv og ikke sagsbehandlerne, som må fungere som "case managers"³⁰

I de kvalitative interview med en række forældre i to kommuner synes den manglende kommunale koordination også at være et påtrængende problem i forhold til det tværsektorielle samarbejde. En moder går så vidt som til at sige: *"Forældrene skal administrere så meget som muligt selv. Det er ikke til. Det er værst for nye forældre, først at få et handicappet barn, og så skal man styre kommunens administration"*. Andre klager imidlertid over koordineringen på andre områder, hvor barnets institution (specialbørnehave, fritidshjem) ofte reelt fungerer som tovholder.

Den manglende koordinering fra (amts-)kommunernes side får i visse tilfælde den konsekvens, at kommune og amt spilles ud mod hinanden. Her opfatter forældrene ofte amtet som deres advokat i forhold til kommunen. Som en anden moder udtrykker det: *"Det var ni måneder for tidligt for [datterens navn – red.] at komme i institution, alligevel tog amtet og sygehuset initiativ til det. Specialrådgivningen stiller store krav til kommunen."* Vi dykker yderligere ned i disse problematikker i de to næste kapitler.

Undersøgelsens fokusgruppemøder med handicaporganisationerne understøtter generelt dette billede³¹. Meget præcist blev det formuleret således af en kvindelig repræsentant for en af organisationerne: *"Hvis sektoransvarligheden er indført – som den til dels er i nogen kommuner – er den ikke koordineret."* En stor organisation som Muskelsvindfonden fremhæver således, at organisationen på vegne af forældrene ofte tager initiativ til at få etableret tværfaglige teammøder omkring det enkelte barn.

Organisationerne retter imidlertid også fokus mod visse samarbejdsproblemer mellem kommunerne og amterne. Et eksempel herpå er, at der mangler koordination mellem sygehusvæsenet (amterne) og social- og undervisningssektoren (amter og kommuner). Set i lyset af, at 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".

³⁰ Case manager betyder egentlig blot sagsbehandler. En case manager i anglosaksisk tradition er imidlertid andet og mere end en dansk sagsbehandler. Case-management indbefatter koordination, planlægning og økonomistyring i forbindelse med en personsag. I USA findes der firmaer, som tilbyder case management indenfor sundhed og social sikring til både offentlige og private.

³¹ For en beskrivelse af fokusgruppemøderne se bilag 1.

Endvidere fremhæver handicaporganisationerne, er at amternes ekspertise ikke bliver anvendt optimalt – simpelt hen fordi kommunerne ikke tager kontakt til amterne. Dette blev dels tilskrevet manglende samarbejde om økonomien, dels at nogle kommuner *”tror at de kan alting bedst selv.”* Navnlige repræsentanterne for de mindre handicap-grupper så det som problematisk, at kommunernes sagsbehandlere har for lille viden til selv at sidde med handicapsagerne.

Sammenfatning

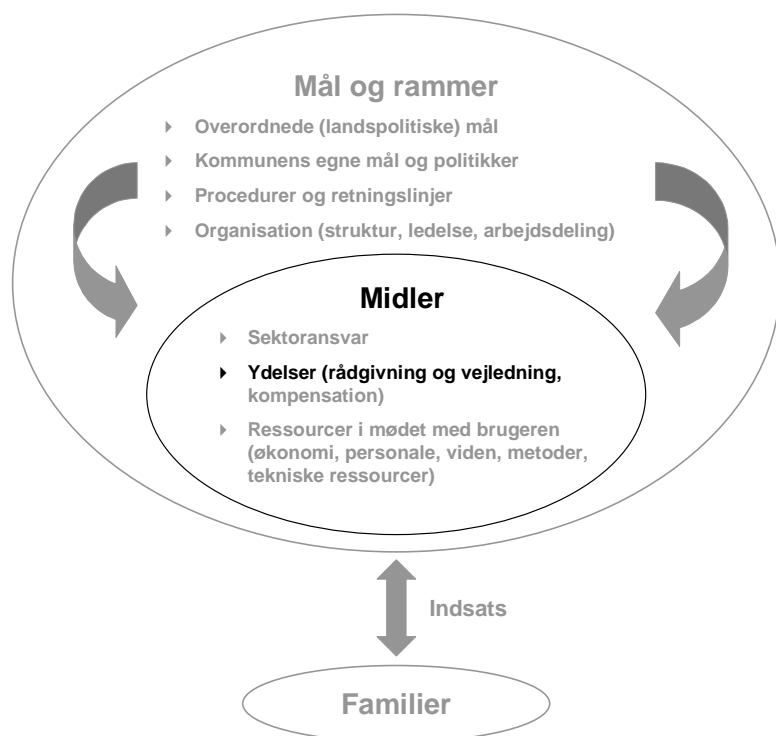
Sektoransvarlighedsprincippet er generelt ikke kendt i kommunerne. Derfor har det heller ikke haft de store konsekvenser for tilrettelæggelsen af kommunernes indsats over for familier med børn med handicap. Dette gælder i særdeleshed primærkommunerne og i mindre grad amterne. Der er dog opmærksomhed i såvel amter på kommuner på vigtigheden af samarbejde og koordinering. Der er også generelt et godt samarbejde mellem social- og skolesektorerne i kommunerne, men herudover står det faktiske samarbejde og koordinering ikke altid mål med intentionerne. Samarbejdet mellem sektorer inden for kommunerne – og mellem amt og kommune – er generelt set karakteriseret ved at være ad hoc-baseret med sagsbehandlere som ansvarlige og udførere og ofte med forældrene som de egentlige koordinører. I amterne spiller chefniveauet dog en betydelig rolle i forbindelse med samarbejdet på tværs af de amtslige områder.

I det næste kapitel går vi mere i dybden med brugernes oplevelse af socialpolitikken over for børn med handicap.

6. Midler i indsatsen II: Ydelserne

”Paradigmeskiftet er sket hos de voksne, jeg kan ikke få øje på nogle ændringer, der har medført et paradigmeskifte for indsatsen over for børn.” (Direktør for Social og sundhed, amt)

Figur 6.1: Ydelsernes rolle i indsatsen



6.1. Indledning

I dette kapitel ser vi nærmere på brugernes oplevelse af socialpolitikken over for familier med børn med handicap. Vi forstår dog her socialpolitikken relativt snævert, idet vores fokus i forlængelse af kommissoriet dels er kommunernes rådgivnings- og vejledningsindsats, dels de kompenserende ydelser under §§ 28 – merudgiftsydelse og 29 – kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. Først analyserer vi kommunernes rådgivnings- og vejledningsindsats og ser på, hvordan brugerne oplever denne. Herefter ser vi nærmere på kommunernes forvaltning af merudgiftsydelsen, inden vi i brugerens perspektiv analyserer, hvordan kompensationen modsvarer familiernes behov i bred forstand. Derefter vurderer vi, hvordan kompensationen for tabt arbejdsfortjeneste bidrager til at fremme familiernes trivsel, inden vi afslutningsvis ser på forældrenes

oplevelse af det offentlige system – ankesystemet – når primærkommunerne giver afslag på forældrenes ansøgninger.

6.2. Rådgivnings- og vejledningsforpligtelsen

”(Det er en typisk barriere for det gode møde med brugerne, at.....)familierne er velfungerende og derved nogle gange mere forberedt end socialrådgiveren”. (En sagsbehandler, spørgeskemaundersøgelse)

Et af elementerne i en socialpolitisk indsats over for familier med børn med handicap er kommunernes rådgivnings- og vejledningsforpligtelse. Professionel hjælp fra de offentlige myndigheder om faglige forhold vedrørende barnets handicap og om de rettigheder, man som familie har krav på er forhold, der må antages at have en vigtig rolle for familiernes trivsel.

Ifølge kommissoriet skal vi vurdere, hvorvidt kommunernes rådgivnings- og vejledningsindsats er dækkende, herunder om den tilbydes forældrene af egen drift? Først ser vi nærmere på, hvad serviceloven siger om amternes og kommunernes forpligtelser. Grundlæggende består arbejdsdelingen mellem kommuner og amter i, at kommunen har den generelle pligt til at rådgive og vejlede familierne, mens amtet skal inddrages, hvis det er påkrævet med en særligt specialiseret form for rådgivning. Helt generelt beskriver loven kommunernes forpligtelser med følgende ordlyd:

”Kommunen sørger for, at forældre med børn og unge eller andre, der faktisk sørger for et barn eller en ung, kan få en gratis familieorienteret rådgivning til løsning af vanskeligheder i familien. Kommunen er forpligtet til ved opsøgende arbejde at tilbyde denne rådgivning til enhver, som på grund af særlige forhold må antages at have behov for det”.

Lidt firkantet sagt er der tale om to forpligtelser.

- *For det første* har kommunen en *rådgivningspligt* – alle, som må antages at have behov, skal tilbydes rådgivning.
- *For det andet* har kommunen en *initiativpligt*. Kommunen skal arbejde opsøgende og gøre det så tidligt som muligt.

6.2.1. Rådgivnings- og vejledningsindsatsen i et brugerperspektiv

Spørgsmålet er så, hvordan forældrene til børn med handicap oplever, at kommunerne forvalter rådgivnings- og initiativpligten. I figuren herunder viser vi, hvordan forældrene generelt ser på kommunernes rådgivningsindsats. Vi har sondret mellem tilfredsheden med *adgangen* til rådgivningsydelsen, og tilfredsheden med den *faktiske* ydelse. Rationalet bag sondringen er, at en familie godt kan være positiv over for kommunens tilbud om at rådgive om f.eks. behandlingsmuligheder for et bestemt handicap, mens den rådgivning, som faktisk bliver leveret, ikke lever op til familiens forventninger.

Tabel 6.1: Brugernes tilfredshed med adgangen til rådgivning og den faktiske rådgivningsindsats

	<i>I meget høj grad</i>	<i>I høj grad</i>	<i>I nogen grad</i>	<i>I ringe grad</i>	<i>I meget ringe grad</i>	<i>Ved ikke</i>	<i>Total</i>
Tilfredshed med adgangen	9%	20%	30%	19%	17%	5%	100% (n=1030)
Tilfredshed med den faktiske ydelse	19%	27%	33%	14%	7%	-	100% (n=441)

Ser vi først på adgangen til rådgivningen, kan billedet bedst betegnes som "grumset". Forældrenes svar fordeler sig i tre næsten lige store grupper. En lille tredjedel er tilfredse med rådgivningsindsatsen, en lille tredjedel svarer i den midterste kategori, mens den største gruppe på en god tredjedel er utilfredse – heraf ca. halvdelen i meget ringe grad. Forældrenes oplevelse af adgangen til rådgivningsydelsen varierer altså betydeligt.

Hvis vi til sammenligning betragter svarene fra de 43% af forældrene, der rent faktisk har fået vejledning, viser det sig, at de er noget mere positive end forældregruppen som helhed. 46% svarer i de to positive kategorier, mens der kun er en femtedel i de to negative kategorier. Generelt set tilkendegiver forældrene således en forholdsvis negativ vurdering af adgangen til kommunernes rådgivningsindsats, mens oplevelsen af den faktisk leverede rådgivning er mere positiv. Ser man specifikt på forskellen i vurderingen af adgangen til ydelserne mellem de forældre, der faktisk har modtaget rådgivning, og forældre der ikke har modtaget rådgivning, viser det sig, at de faktiske brugere er noget mere tilfredse. 63% af brugerne svarer, at de i meget høj grad er tilfredse med adgangen til rådgivningsydelserne, mens den tilsvarende andel for forældre, der ikke bruger rådgivning er på 37%. Vi dykker senere endnu mere ned i denne problematik, idet det viser sig, at de faktiske brugere også har en række kritiske bemærkninger til adgangen til rådgivningsydelsen.

Hvem er de negative forældre?

Vi vil først se nærmere på forældrenes forholdsvis negative holdning til adgangen til ydelserne. En måde at dykke nærmere ned i den skeptiske holdning er at se på, om der er nogle grupper af forældre, som skiller sig ud ved at være særligt negative. Det viser sig her, at der er en sammenhæng mellem barnets alder og tilfredsheden med adgangen til ydelsen. Mens der for gruppen af forældre, der har et barn på 2-3 år, er en andel på 16%, der i meget ringe grad er tilfredse, så er den tilsvarende andel for de 16-17 årige på 27%. Forskellen understreger vanskelighederne i overgangssituationen fra barn til voksen. Alt i alt tilkendegiver en gruppe på 48% af forældrene, der har et barn i aldersgruppen 16-17 år, at de i meget ringe eller ringe grad er tilfredse med adgangen til rådgivning og vejledning. Denne forskel indikerer således, at der eksisterer et uopfyldt rådgivningsbehov, når barnet nærmer sig voksenalderen.

Det viser sig endvidere, at der faktisk kan påvises en sammenhæng mellem forældrenes uddannelsesmæssige ressourcer og deres vurdering. De højtuddannede er således relativt mere positivt indstillede over for adgangen til ydelserne end de kortvarigt uddannede. Der er eksempelvis 33% af forældrene med en 8- eller 9-årig folkeskoleuddannelse bag sig, der i meget ringe grad er tilfredse med adgangen til rådgivningsydelse, mens der kun er 16% af forældrene med en længerevarende uddannelse på over 4 år bag sig, som i meget ringe grad er tilfredse³².

En anden måde at nuancere forældrenes forholdsvis negative oplevelse af adgangen til rådgivningsydelsen er at se på begrundelserne for, at man ikke modtager denne ydelse. Vi har spurgt de forældre, som *ikke* modtager rådgivning og vejledning, hvad årsagen til dette er. Besvarelsene fremgår af tabellen herunder.

³² Man kunne have en forventning om, at forældre, som bor i store kommuner med mere specialiserede medarbejdere, ville være mere tilfredse med indsatsen. Det viser sig dog ikke at være tilfældet. Derimod kan man se, at forældrenes oplevelse af politisk opbakning hænger sammen med oplevelsen af rådgivningen. I kommuner med en høj grad af politisk opmærksomhed er der en tendens til, at forældrene er mere tilfredse med rådgivningen.

Tabel 6.2: Hvorfor modtager familien ikke rådgivning³³

Årsag	Andel i pct.
Vi har ikke behov	36%
Vi var ikke klar over, at man kunne få rådgivning	16%
Vi benytter rådgivning fra handicaporganisationer eller videnscentre	16%
Vi foretrækker at klare os selv	7%
Der var for lang ventetid	2%
Andre grunde	40%
Ved ikke	2%

Hvis vi først ser på de mere legitime grunde til, at forældrene ikke modtager rådgivning, viser det sig, at 36% angiver, at de ikke har haft behov for rådgivning, mens en mindre gruppe på 7% tilkendegiver, at de foretrækker at klare sig selv.

Der er dog også en række *mindre legitime* grunde til, at forældrene ikke modtager rådgivning. Her springer det især i øjnene, at 16% ikke var klar over, at man kunne få rådgivning, mens 2% mener, at ventetiden på vejledningen er for lang. I forhold til den første gruppe er det ikke givet, at alle forældrene rent faktisk har et rådgivningsbehov i servicelovens forstand. Men at næsten 10% af den samlede stikprøve slet ikke er klar over, at rådgivningsmuligheden eksisterer, er problematisk i forhold til rådgivningsforpligtelsen.

Imellem disse to grupper er der også en gruppe på 16%, der frem for den kommunale rådgivning har valgt at benytte mulighederne i enten handicaporganisationer eller videnscentre. Dette valg er heller ikke i sig selv problematisk, men kan igen være udtryk for, at rådgivningsforpligtelsen tolkes snævert i kommunerne – og derfor ikke i tilstrækkelig grad orienterer familierne om mulighederne for gratis rådgivning. Endelig er der en stor del af forældrene, der har benyttet kategorien "andet".

Denne kategori dækker fire typer af forklaringer. Ca. 10% angiver at de af forskellige grunde ikke har behov for rådgivning. Dermed bliver gruppen, som ikke har behov således lidt større end anført ovenfor. Den næste gruppe er på ca. 20% og anfører, at de får rådgivning fra andre institutioner – typisk sygehuset. Den næste gruppe – på ca. 25% af de forældre, som har svaret "andre grunde" – er meget kritiske over for kommunernes rådgivningsindsats. De svarer, at grunden til, at de ikke modtager rådgivning er, at de har dårlige erfaringer; de oplever kommunen som langsom, bureaukratisk eller ligefrem inkompetent. Herunder synes mangel på diagnose eller viden om

³³ Andelene summerer ikke til 100, da der har været mulighed for at sætte flere kryds.

barnets sygdom at afskære nogle fra rådgivning. Endelig er der ca. 45%, der ikke har fået tilbudt rådgivning. Nogle bebrejder sig selv, idet de angiver, at de selv burde være opsøgende for at få rådgivning. De fleste i denne gruppe mener dog: - At det er kommunens ansvar; - at kommunen ikke informerer om muligheden for hjælp; - at kommunen ikke selv tager initiativ; - eller at den ligefrem er uvillig til at rådgive om resourcekrævende tilbud.

Forældrenes oplevelse af kommunernes rådgivningsindsats

Som nævnt er de forældre, der faktisk *har* modtaget rådgivning noget mere positive over for adgangen til ydelsen, end de forældre som ikke har. Tilmed er hovedparten af forældrene ret tilfredse med den faktiske ydelse, der leveres. Vi vil i de kommende afsnit dykke lidt mere ned i den rådgivningsindsats, som kommunerne rent faktisk leverer og se på nuancerne bag denne positive holdning, herunder den femtedel, der er utilfredse.

En af de helt centrale problemstillinger i forbindelse med rådgivningsindsatsen er, om indsatsen er dækkende for familiernes behov. Vi har derfor spurgt forældrene om deres oplevelse. For yderligere at kvalificere vurderingen har vi spurgt om oplevelsen for en bredere aktørkreds end amter og kommuner. Besvarelsene er vist i tabellen herunder.

Tabel 6.3: Vurdering af forskellige instansers rådgivning af familien

<i>Aktør</i>	<i>Nettovurdering af rådgivningsindsatsen – jo højere tal, des bedre vurdering³⁴ (n=442)³⁵</i>	<i>Andel, der ikke modtager rådgivning fra denne instans</i>
Kommunernes sagsbehandlere	22	5%
Amtets specialrådgivere/konsulenter	17	58%
Handicaporganisationer	58	59%
Personale på dag- eller døgninstitutioner	56	39%
Sundhedsplejersker	33	62%
Personale på sygehuse	49	20%

³⁴ Der er stor forskel på andelen af forældre, der har svaret ved ikke. Derfor opererer vi i denne tabel med en nettovurdering, hvilket vil sige, at andelen, som har svaret "i meget ringe grad" og "i ringe grad" er trukket fra andelen, der har svaret "i meget høj grad" og "i høj grad".

³⁵ For at få et retvisende billede af, hvordan forældrenes oplevelse ser ud, har vi fraregnet andelen, der har svaret "ved ikke".

Tabellen viser *for det første*, at brugernes vurdering af samtlige rådgivningsinstanser er positiv, når man anlægger en "nettobetragtning".

For det andet er der markante udsving i, hvem forældrene anvender som rådgiver. Ikke overraskende er det de kommunale sagsbehandlere, som forældrene hyppigst modtager rådgivning fra. Der er kun 5% af de forældre, som modtager rådgivning, som *ikke* modtager rådgivning fra de kommunale sagsbehandlere. De næstmest anvendte rådgivere er sygehuspersonalet og personalet på institutionerne, mens der kun er omkring 40% af forældrene, der modtager rådgivning fra amtet, handicaporganisationerne og sundhedsplejerskerne.

For det tredje ses det, at der er store udsving i forældrenes kvalitative vurdering af, hvorvidt de respektive aktørgruppers rådgivningsindsats formår at leve op til familiernes behov. Hvis vi først fokuserer på rådgivningen fra det offentlige, fordeler forældrenes vurdering af indsatsen sig i to grupper. Man har en meget positiv vurdering af vejledningen fra personalet på sygehusene, sundhedsplejerskerne og fra personalet på dag- og døgninstitutioner. Herefter er der et forholdsvis stort spring ned til vurderingen af kommunernes sagsbehandlere og amternes rådgivere. Det er dog stadig sådan, at langt den overvejende del af forældrene vurderer, at indsatsen er dækkende for familiens behov. Herudover har vi spurgt til rådgivningen fra handicaporganisationerne, som forældrene vurderer meget positiv.

En mulig forklaring på forskellene i vurderingerne er, at forældrene ser mere positivt på rådgivningen, jo tættere rådgiverne er på barnet. Det er således påfaldende, at de mest positive vurderinger hæftes på institutionspersonalet, mens vurderingen bliver gradvist mere negativ jo længere aktørerne er fra familiernes dagligdag. En anden mulig forklaring på forskellen mellem vurderingen af institutionspersonalet og sagsbehandlerne er, at institutionspersonalet primært er faglige eksperter, som støtter barnet og familien, mens sagsbehandlerne ud over rådgivningsrollen også er kontrollanter med – lovgivningsmæssigt begrænset – magt til at bestemme over, hvilke tilbud forældrene kan bevilges. Denne forklaring hæmmes dog af, at vurderingen af de amtslige rådgivere er mere negativ end sagsbehandlernes, idet rollekonflikten ikke er så udtalt for amternes vedkommende.

Rådgivningsfrekvensen

Et andet vigtigt element i kommunernes rådgivningsindsats er frekvensen – hvor *ofte* angiver familierne at modtage vejledning, og har frekvensen betydning for oplevelsen

af indsatsen? I tabellen herunder præsenterer vi frekvensen for henholdsvis kommuner og amter.

Tabel 6.4: Rådgivningsfrekvensen i amter og kommuner

<i>Hyppighed</i>	<i>Kommuner (n=441)</i>	<i>Amter (n=441)</i>
Mere end en gang om måneden	5%	2%
Cirka en gang om måneden	11%	2%
Cirka en gang i kvartalet	31%	6%
Cirka en gang hvert halve år	21%	6%
Cirka en gang om året	20%	6%
Mindre end en gang om året	10%	61%
Ved ikke	2%	19%
Total	100	102

Når procenterne summerer til 102% skyldes det, at der fire steder rundes op fra f.eks. 5,5% til 6%. Angives procenterne med flere decimaler summerer de selvfølgelig til 100%.

Ser vi først på kommunerne, kan man inddele forældrene i tre kategorier afhængigt af, hvor ofte man modtager rådgivning fra kommunen. De hyppige brugere omfatter 16% af forældrene, som modtager rådgivning en gang om måneden eller oftere. Den største del af forældrene får vejledning noget sjældnere. Omkring halvdelen modtager rådgivning fra ca. en gang i kvartalet til ca. en gang hvert halve år. Den sidste gruppe af forældre modtager sjældent rådgivning – fra ca. en gang om året til endnu sjældnere.

Profilen af rådgivningsfrekvensen for amterne ser ikke overraskende anderledes ud. Amternes rådgivningstilbud gælder som tidligere nævnt for forældre, hvis barn har behov for særligt specialiseret rådgivning. Derfor vil der i sagens natur være færre brugere af det amtslige rådgivningstilbud. Der er således kun 4% af brugerne af det amtslige tilbud, som modtager rådgivning en gang om måneden eller oftere. En lidt større gruppe på 18% modtager rådgivning en gang om året, hvert halve år eller en gang i kvartalet, mens langt den største gruppe modtager rådgivning fra amtet sjældnere end en gang om året. For de fleste forældres vedkommende vil dette sandsynligvis være ensbetydende med, at de faktisk ikke benytter sig af det amtslige rådgivningstilbud. Det gælder efter alt at dømme også for den relativt store gruppe på ca. en femtedel af forældrene, som har svaret "ved ikke".

Det viser sig, at den primærkommunale rådgivningsfrekvens varierer, afhængigt af barnets alder. Sammenhængen følger en U-kurve, således at forældrene forholdsvis ofte modtager rådgivning i barnets første år, herefter falder frekvensen lidt, hvorefter

der er stigende brug af rådgivningen op til barnet bliver 18 år. Dette mønster giver også intuitiv mening. I den første fase, når forældrene finder ud af, at deres barn har et handicap, er der behov for relativ hyppig brug af kommunernes vejledningstilbud. F.eks. anfører 46% af de rådgivningsmodtagende forældre med et barn på mellem 0-1 år, at rådgivningen finder sted en gang om måneden eller oftere. For gruppen med børn på 10-11 år, er familiens situation alt andet lige stabiliseret. Derfor er rådgivningsbehovet mindre og andelen, der hyppigt modtager rådgivning falder til 14%. Denne andel stiger for forældre med unge på 16-17 år til 22%. Når barnet nærmer sig de 18 år, bliver barnet i teknisk- lovgivningsmæssig forstand voksent. Det betyder et brud med en række af de rutiner, som hidtil har været gældende – og derfor stiger familiernes behov for – og brug af – rådgivningen.

Hvem initierer?

Kommunerne har som nævnt ovenfor en initiativpligt i forbindelse med rådgivningsindsatsen. Det er ikke tilstrækkeligt at rådgive forældrene, når de selv henvender sig. Kommunen skal tilbyde vejledning til familier, der må forventes at have behov – så tidligt som muligt. Spørgsmålet er så, hvordan samspillet med kommunerne generelt ser ud fra forældrenes side. Forvalter kommunerne initiativpligten offensivt eller er det typisk familierne, der tager initiativet? Tabellen herunder illustrerer forældrenes svar.

Tabel 6.5: Hvem tager oftest initiativ til rådgivning og vejledning fra kommunen?

<i>Initiativtager</i>	<i>Andel (n=441)</i>
Kommunens sagsbehandlere	9%
Det gør vi selv	82%
Institutionspersonale	2%
Repræsentanter for handicaporganisationer	0%
Andre	4%
Ved ikke	2%
Total	100

Tabellen viser ret entydigt, at initiativretten i forbindelse med rådgivningssituationer de facto er forældrenes. Godt 80% af forældrene tager som hovedregel selv initiativ til rådgivning og vejledning, mens den tilsvarende andel for kommunernes vedkommende er på 9%. Kommunerne må på den baggrund siges at fortolke initiativpligten defensivt.

Selv om det entydige billede er tankevækkende, udgør den store andel ikke nødvendigvis et stort problem, hvis f.eks. familierne selv har tilkendegivet over for sagsbehandlerne, at rådgivningen skal være efterspørgselsstyret. Der er dog flere grunde til

at denne fortolkning ikke holder vand. *For det første* er der et åbenlyst gab mellem servicelovens fordringer om, at kommunen har initiativpligten og så den faktiske "arbejdsdeling". Kommunerne kan eksempelvis ikke på eget initiativ iværksætte en op-søgende indsats så tidligt som muligt, hvis det er forældrene som rent faktisk tager initiativ. *For det andet* bestyrker resultaterne den ovenfor nævnte risiko for, at den andel af forældrene, som ikke var klar over, at man kunne få rådgivning, er blevet ned-prioriteret som følge af kommunernes defensive forvaltning af initiativpligten. *For det tredje* viser en nærmere analyse af forældrenes besvarelser, at der er en sammenhæng mellem, hvem der tager initiativ til rådgivningen og forældrenes tilfredshed med indsatsen.

Ser vi først på graden af tilfredshed blandt de forældre, hvor sagsbehandleren oftest tager initiativet, svarer 63%, at de "i meget høj grad" eller "i høj grad" er tilfredse med rådgivningen. Den tilsvarende andel for forældre, der oftest selv tager initiativet, er på 42%. Endvidere er andelen, som svarer "i meget høj grad" højere for de forældre, hvor sagsbehandlerne oftest tager initiativet.³⁶

Dette billede bekræftes af de kvalitative interview i to kommuner.³⁷ Her er forældrene generelt utilfredse med kommunernes rådgivningsindsats. En moder udtrykker kortfattet sin oplevelse således: "*Man skal selv kende reglerne*", og eksemplificerer: "*Jeg har købt en bog, hvor der står, hvilke krav man har. Hvis socialrådgiverne ikke tror mig, så viser jeg, at det står i bogen sort på hvidt. Hvis de ikke accepterer det, så siger jeg, at jeg vil gå til NN [navngiven person i et amtsligt handicapteam – red.] med det*".

Selv om hovedparten af forældrene er tilfredse med rådgivningsindsatsen, viser det sig således, at det hovedsageligt er forældrene selv, der skal tage initiativ til rådgivning, hvilket synes at påvirke deres tilfredshed med indsatsen, idet tilfredsheden med rådgivningsindsatsen er højere blandt forældre, hvor det er sagsbehandlerne, der tager initiativet til rådgivningen end blandt forældre, som selv har måttet tage initiativ.

De forvaltningsmæssige rammer for rådgivningsindsatsen

En af de oplevelser, som forældre til børn med handicap ofte beskriver, er, at de – når barnets handicap er konstateret – møder mange fagpersoner, som de skal forholde sig til. Nogle vil skifte, efterhånden som barnet bliver ældre, men én aktør er gennem-

³⁶ For amternes vedkommende er billedet noget anderledes. Der er dels markant færre forældre, der har taget stilling til spørgsmålet – 58% svarer "ved ikke" – dels er det relativt sjældnere, at forældrene selv tager initiativ til rådgivningen.

³⁷ Vi uddyber pointerne fra de kvalitative interview senere i et selvstændigt afsnit.

gående, nemlig den kommunale sagsbehandler. Sagsbehandleren har derfor også et stort potentiale som garanten for kontinuitet i indsatsen over for den enkelte familie. Vi har derfor spurgt nærmere til forældrenes oplevelse af samspillet med sagsbehandlere. Tabellen herunder viser besvarelserne i forhold til en række udsagn om kommunens rådgivning, der har betydning for både oplevelsen af kontinuitet i indsatsen og mere konkret for, om familierne oplever rådgivnings- og vejledningsindsatsen som dækkende.

Tabel 6.6: Forældrenes samspil med de kommunale sagsbehandlere

16. Her følger en række udsagn om kommunens rådgivning af familier med børn med handicap og – eller kroniske eller langvarige lidelser. I hvilken grad passer udsagnene på den rådgivning familien modtager?

UDSAGN		I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I ringe grad	I meget ringe grad	Total
1. Vi har tilknyttet den samme sagsbehandler i lang tid ad gangen	Antal	173	104	59	51	55	442
	Procent	39,1%	23,5%	13,3%	11,5%	12,4%	100%
2. Vi er kun tilknyttet én sagsbehandler som rådgiver om de forskellige ydelser vi modtager	Antal	192	120	64	32	34	442
	Procent	43,4%	27,1%	14,5%	7,2%	7,7%	100%
3. Vi ved hvem i kommunen vi skal henvende os til, når vi søger hjælp	Antal	213	127	63	25	14	442
	Procent	48,2%	28,7%	14,3%	5,7%	3,2%	100%
4. Vi indkaldes til møder i forbindelse med 'overgangssituationer', f.eks. fra dagtilbud til skole	Antal	88	85	136	51	82	442
	Procent	19,9%	19,2%	30,8%	11,5%	18,6%	100%

Disse udsagn repræsenterer forskellige krav til "det gode samspil" mellem forældre og sagsbehandler, hvor tankegangen er, at det alt andet lige er en fordel for forældrene at have den samme sagsbehandler tilknyttet lang tid ad gangen eller at blive indkaldt til møder om overgangssituationer. Tabellen viser, at langt hovedparten af forældrene i høj grad er klar over, hvem de skal henvende sig til i kommunen, når de har brug for hjælp. Denne positive besvarelse kan dog kun siges at være en form for minimumsstandard, men forældrenes besvarelser viser faktisk, at langt de fleste kun har tilknyttet én sagsbehandler, der rådgiver om de forskellige ydelser, og at den samme sagsbehandler er tilknyttet familierne lang tid ad gangen. I forhold til ambitionen om kontinuitet over tid synes der således at være relativt stabile forvaltningsmæssige rammer for samspillet mellem forældre og sagsbehandlere.

Selvom rammerne er stabile, formår de dog ikke at favne de særligt ressourcekrævende situationer for de handicappede børn og deres familier, nemlig i overgangen fra f.eks. daginstitutions- til skolefase. Her er der en markant lavere andel af forældrene,

som svarer positivt. Dette spørgsmål er dog også formuleret mere konkret end de øvrige, og går således på, om man decideret indkaldes til møder om overgangssituationerne.

De stabile rammer siger heller ikke i sig selv noget om, hvordan forældrene oplever det konkrete samspil med sagsbehandlerne. Det kan således være meget fornuftigt at have den samme sagsbehandler tilknyttet lang tid ad gangen, men hvis forældrene oplever, at den pågældende fagligt set mangler kompetence eller ikke er opmærksom på forældrenes behov, vil vurderingen af den pågældende rådgivningsindsats sikkert falde væsentligt mere negativt ud. Derfor er der behov for at se nærmere på, hvordan forældrene mere konkret oplever samspillet med sagsbehandlerne.

Tabel 6.7: Forældrenes oplevelse af mødet med sagsbehandlerne

17. Når familien får rådgivning fra kommunens sagsbehandlere, i hvor høj grad synes du da, at:

		I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I ringe grad	I meget ringe grad	Total
1. Sagsbehandlerne er kompetente	Antal	123	137	117	39	26	442
	Procent	27,8%	31,0%	26,5%	8,8%	5,9%	100%
2. Sagsbehandlerne er imødekommende	Antal	154	148	108	25	7	442
	Procent	34,8%	33,5%	24,4%	5,7%	1,6%	100%
3. Sagsbehandlerne lytter til jeres spørgsmål	Antal	162	172	86	15	7	442
	Procent	36,7%	38,9%	19,5%	3,4%	1,6%	100%
4. Sagsbehandlerne er opmærksomme på jeres behov	Antal	122	127	107	64	22	442
	Procent	27,6%	28,7%	24,2%	14,5%	5,0%	100%
5. Sagsbehandlerne er ufleksible	Antal	31	40	87	138	146	442
	Procent	7,0%	9,0%	19,7%	31,2%	33,0%	100%
6. Sagsbehandlerne har god tid til at tale med jer	Antal	131	148	90	48	25	442
	Procent	29,6%	33,5%	20,4%	10,9%	5,7%	100%
7. Sagsbehandlerne er gode til at oplyse jer om rettigheder og muligheder	Antal	86	91	93	88	84	442
	Procent	19,5%	20,6%	21,0%	19,9%	19,0%	100%
8. Sagsbehandlerne er gode til at følge op på de aftaler, I laver	Antal	119	128	124	43	28	442
	Procent	26,9%	29,0%	28,1%	9,7%	6,3%	100%
9. Sagsbehandlerne kender jeres barn	Antal	72	66	96	95	113	442
	Procent	16,3%	14,9%	21,7%	21,5%	25,6%	100%

Forældrene er generelt meget positive i deres bedømmelse af samspillet med sagsbehandlerne. Det gælder især i forhold til sagsbehandlerens responsivitet, hvor et stort flertal af forældrene er positive over for både sagsbehandlerens evne til at lytte til forældrene og sagsbehandlerens imødekommende. Forældrene er også – om end i lidt mindre grad – positive over for sagsbehandlerens faglige kompetence, opmærk-

somheden på familiernes behov, fleksibiliteten, den tid der bruges på rådgivningen samt sagsbehandlerne evne til at følge op på indgåede aftaler.³⁸

Der er dog to områder, som skiller sig ud ved en markant mere negativ vurdering end de ovennævnte forhold. *For det første* kritiserer en del af forældrene sagsbehandlerne evne til at informere om rettigheder og muligheder. 39% mener således at sagsbehandlerne i ringe eller meget ringe grad er gode til at oplyse om disse forhold. Denne utilfredshed kommer også frem – måske endnu stærkere udtrykt – i de kvalitative interview. Det er et generelt kritikpunkt i de to kommuner, at man ikke får oplysning om de muligheder, man har. En moder udtrykker det på denne måde: *"Sagsbehandleren bør oplyse om, hvad man har ret til. Det er væmmeligt og nedværdigende selv at skulle komme og bede om det, man egentligt har ret til"*³⁹.

For det andet synes forældrene, at sagsbehandlerne i ringe grad har kendskab til deres barn. Også dette udsagn bliver fremhævet i de to kommuner, hvor vi har interviewet forældrene – i særdeleshed i den ene kommune.

6.3. Servicelovens § 28 – merudgiftsydelse

Et af principperne for indsatsen over for børn med varig og betydelig nedsat psykisk eller fysisk funktionsevne er *kompensationsprincippet*. Børnene skal kompenseres for de gener, som den pågældende funktionsnedsættelse medfører. En af de konkrete udmøntninger af dette princip er kompensationen for merudgifter, der følger af barnets nedsatte funktionsevne.

I bistandsloven var der mulighed for at få refusion af merudgifter mod dokumentation. Denne ordning er med serviceloven ændret, så kommunen kan kompensere en familie for de forventede merudgifter ved at have et barn med handicap. Familien skal sandsynliggøre merudgiften og kan få udbetalt kompensation, som beregnes med udgangspunkt i et standardbeløb på 2.184 kr. pr. måned (pr. 1.1.2001). Ydelsen beregnes på grundlag af det konkrete behov og udbetales med én eller flere ottendedele af standardbeløbet. Ydelsen kan også tildeles med mere end ét standardbeløb. Foræl-

³⁸ NB: Udsagnet om fleksibilitet "vendt om" i forhold til de øvrige. Baggrunden er at modvirke, at respondenterne automatisk – og ubevidst - kommer til at give alle udsagn samme vurdering.

³⁹ Det fremgår senere i interviewet, at denne moder ikke alene er utilfreds med informationen om ydelserne, men også mulighederne for rent faktisk at få ydelserne tildelt.

drene skal have merudgifter for mere end 3.276 kr. årligt, inden der kan udbetales merudgiftsydelse.

I det følgende afsnit beskriver vi først, hvordan kommunerne oplever administrationen af de nye regler om merudgifter. Herefter analyserer vi forældrenes syn på merudgiftsydelsen, herunder oplevelsen af administrationen af de ovennævnte regler samt oplevelsen af, om kompensationen er dækkende for familiernes behov.

6.3.1. Kommunernes syn på § 28

De personlige interview i casekommunerne giver et indblik i baggrunden for sagsbehandlernes – overvejende negative – syn på det nye regelsæt. Et grundlæggende træk er her, at sagsbehandlere skelner mellem fordele og ulemper for henholdsvis forældrene og for administrationen.

Overordnet set mener mange – såvel afdelingsledere som sagsbehandlere – at forældrene har svært ved at forstå det nye system. Det er svært for forældrene at forstå, at de ikke kan få dækket deres eksakte merudgifter, men skal have rundet op eller ned til et antal ottendedele af standardbeløbet. Det er selvsagt sværest at forstå for de familier, hvor beløbet rundes ned. Ifølge sagsbehandlerne har mange forældre også svært ved at vurdere deres udgifter et år ud i fremtiden, og at samle alle kvitteringer undervejs. *"Folk kan forstå det gamle krone-til-krone-system"*, som en sagsbehandler udtrykker det, mens de *"oplever det som en ekstra opgave at skulle være revisor"*.

I en kommune peger man dog på, at de nye regler med sandsynliggjorte udgifter har virket positivt i nye sager. I de gamle sager har forældrene en kritisk holdning til, at de nu skal kontrolleres en gang om året i forhold til, hvad de blev tidligere. I de nye sager er der ingen problemer, fordi rammer og dermed forventninger er fastlagt fra begyndelsen.

For sagsbehandlerne selv er der også både fordele og ulemper. Langt de fleste mener, at det kræver megen administration at vurdere og skelne forældrenes sandsynliggjorte 'merudgifter' fra normaludgifterne ved at være forældre. En kommune mener ligeledes, at det er besværligt hele tiden at skulle omregne tallene i standardbeløb.

Omvendt fremhæver en anden kommune, at bagatelgrænsen har medført, at efter-som modtagere af små merudgifter ikke længere skal administreres, er der blevet mere tid til at give familierne med større problemer en mere grundig sagsbehandling. Kommunen mener, at det er en bedre ressourceudnyttelse. Endelig må man være

opmærksom på, at en del af den øgede administrative byrde knytter sig til, at det er et nyt system, der skal indarbejdes. Denne ulempe må derfor formodes at forsvinde efterhånden, som både forældre og sagsbehandlere lærer det nye system at kende. Dette kommer også til udtryk ved, at de få sagsbehandlere, der mener, at systemet er blevet lettere, netop fremhæver, at på langt sigt vil der komme færre ansøgninger dumpende i løbet af året.

6.3.2. § 28 i et brugerperspektiv

I det følgende afsnit ser vi nærmere på, hvordan forældre til børn med handicap oplever kompensationen for merudgifter som følge af barnets handicap.

Generelt positivt syn på kompensationen for merudgifter

Vi har også i forhold til merudgiftsydelsen sondret mellem forældrenes oplevelse af mulighederne for at få dækket merudgifter – adgangen til ydelsen – og den faktiske oplevelse af kompensationen hos de forældre, som rent faktisk er brugere.

Det viser sig her, at forældrene generelt set er positivt indstillede over for adgangen til merudgiftsydelsen. 57% er i meget høj eller i høj grad tilfredse med adgangen til denne ydelse, mens der kun er en lille femtedel, der er utilfredse, heraf 8% i meget ringe grad. Ser vi til sammenligning på den del af familierne, der rent faktisk modtager ydelsen – det er godt 70% af respondenterne – er billedet stort set det samme. Det viser sig, at 65% i meget høj eller høj grad er tilfredse med kompensationen for merudgifter, mens et mindretal på 15% er utilfredse. Overordnet set er størstedelen af forældrene til børn med handicap således tilfredse med både adgangen til og den faktisk leverede ydelse.

Spørgsmålet er så, hvad forældrene rent faktisk lægger i denne positive tilkendegivelse. Gælder den positive kritik f.eks. også ydelsens størrelse? Vi har spurgt forældrene om deres oplevelse af merudgiftsydelsens niveau i sig selv, og om deres vurdering af mulighederne for at få bevilget ekstra midler, hvis der opstår uforudsete udgifter ud over det faste månedlige beløb.

Tabel 6.8: Forældrenes oplevelse af merudgiftsydelsens størrelse og mulighederne for ekstrabevillinger

	<i>I meget høj grad</i>	<i>I høj grad</i>	<i>I nogen grad</i>	<i>I ringe grad</i>	<i>I meget ringe grad</i>	<i>Total</i>
Er kompensationens størrelse dækkende?	24%	32%	29%	9%	5%	99% (n=742)
Er det muligt at få bevilget ekstra midler, hvis der opstår uforudsete udgifter?	15%	24%	41%	9%	11%	100% (n=742)

Tabellen viser, at hovedparten af forældrene – 56% – faktisk i meget høj eller høj grad er tilfredse med ydelsens størrelse. 29% svarer i nogen grad, mens et mindretal på 14% giver udtryk for en negativ vurdering. Således kan man generelt sige, at merudgiftsydelsens størrelse for hovedparten af forældrenes vedkommende størrelsesmæssigt modsvarer familiernes behov.

En nærliggende tese er i den forbindelse, at forældrenes husstandsindkomst (målt som samlet bruttoindkomst) har indflydelse på denne vurdering. Tesen viser sig at holde stik. Forældre med en høj husstandsindkomst er mere tilbøjelige til at vurdere kompensationen for merudgifter som tilfredsstillende. Således er der eksempelvis 28% af forældrene med en årlig husstandsindkomst på mindre end 200.000, der i meget ringe eller ringe grad vurderer, at kompensationen er dækkende, mens den tilsvarende andel for familier med mere end 700.000 kr. om året er på 7%. Familiernes generelle økonomiske formåen har altså indflydelse på, hvordan familierne oplever størrelsen på merudgiftsydelsen.

Ifølge vejledningen om sociale tilbud til børn og unge med handicap kan merudgiftsydelsen reguleres, hvis der "akut indtræffer væsentlige variationer i familiens situation og behov". Forældrenes vurdering af denne mulighed er mere forbeholden end vurderingen af kompensationens størrelse. 39% svarer i meget høj eller høj grad, mens den største gruppe på 41% svarer i nogen grad. En femtedel svarer i meget ringe eller ringe grad.⁴⁰

Men også kritiske røster ...

Grundlæggende er forældrene altså godt tilfredse med kompensationen for merudgifter – også hvad angår ydelsens størrelse. Men for at kunne vurdere, hvorvidt ydelsen

⁴⁰ Vi har ikke mulighed for at udskille de brugere, der rent faktisk har forsøgt at få bevilget ekstra midler.

bidrager til familiernes trivsel, er det nødvendigt at grave et spadestik dybere og se på, hvordan forældrene mere detaljeret oplever reglerne og praksis omkring merudgiftsydelsen. Her er billedet lidt mere nuanceret, som det fremgår af tabellen herunder.

Tabel 6.9: Brugernes oplevelse af administrationen af merudgifterne

<i>Udsagn</i>	<i>Nettovurdering – positive tal afspejler enighed og graden af den, negative tal uenighed og graden af den (n=743)</i>
Man skal selv være klar over sine rettigheder og fremsætte sine krav for at få merudgifterne dækket	60
Kommunen tager sjældent individuelle hensyn	-2
Hvilke merudgifter familien får dækket bliver bestemt af sagsbehandlerens personlige holdning	-6
Sagsbehandleren foretager udelukkende en faglig vurdering. Hensyn til kommunens økonomi spiller ingen rolle	-7
Reglerne for merudgifter er generelt fleksible	14
Reglerne om dækning af merudgifter er gennemskuelige	-48
Vi har modtaget god information om mulighederne for at få dækket merudgifter	-27
Det kræver for mange ressourcer af forældrene at modtage penge til dækning af merudgifter	13
Udmåling af et fast månedligt beløb betyder, at vi sætter de forventede merudgifter for højt for at give "luft" til uventede udgifter	-54

Det generelt positive billede af merudgiftskompensationen gælder også på flere områder administrationen af ydelsen. Det er således kun et fåtal af forældrene, der bevidst forsøger at overbudgettere udgifterne for at sikre sig mod uventede udgifter. Der er også et flertal, som mener, at reglerne generelt er fleksible – selvom denne andel ikke er så stor. Forældrene vurderer således generelt reglerne som fleksible og smidige. I de kvalitative interview er der dog også flere brugere, der mener, at reglerne er ufleksible. Det gælder f.eks. en familie, hvis barn i en periode skulle på hospitalet, hvorfor familien fik relativt høje merudgifter. Forældrene oplevede, at der gik en rum tid, indtil et revideret budget fra kommunen blev færdiggjort – og at de således gennem længere tid selv måtte lægge ud.

Men det overordnede billede af de mere detaljerede spørgsmål omkring merudgiftsydelsen er, at selv om kernen – størrelsen på ydelsen – generelt modsvarer familier-

nes behov, er der mislyde i forhold til hvordan kerneydelsen afleveres. Utilfredsheden falder i fire kategorier:

- Reglerne er for komplekse
- Der er mangler i kommunernes rådgivnings- og informationsindsats
- Der stilles (for) store krav til forældrene
- Administrationen af reglerne har mangler

For det første oplever forældrene at reglerne er komplicerede. 64% af forældrene til børn med handicap er enten delvist eller helt uenige i, at reglerne om dækning af merudgifter er gennemskuelige. En så markant tilkendegivelse er problematisk i sig selv. Men set i forhold til intentionerne bag kompensationen for merudgiftsydelser, som blandt andet havde til formål at gøre ydelsen gennemskuelig for brugerne, er det en særdeles høj andel.

For det andet peger forældrene på et grundlæggende problem i forhold til kommunernes rådgivnings- og vejledningsindsats. Det fremgår af tabellen, at de fleste forældre oplever, at de selv skal være klar over deres rettigheder for at få dækket merudgifterne. Og faktisk erklærer næsten 60% af forældrene sig helt enige i udsagnet om, at man selv skal være klar over sine rettigheder og fremsætte krav, for at få sine merudgifter dækket. Det samme billede gør sig gældende, når vi direkte beder forældrene om at vurdere kommunernes informationsindsats. Her er mere end 60% af forældrene helt eller delvist uenige i, at de har modtaget god information om mulighederne for at få dækket merudgifter. Disse observationer stemmer fint overens med en SFI's undersøgelse af forældre til børn med handicap i mødet med det offentlige system⁴¹, der sigende hedder "Der er ikke nogen, der kommer og fortæller, hvad man har krav på".

For det tredje – og nært beslægtet med ovenstående problemstilling – fremhæver forældrene, at det er ressourcekrævende selv at skulle være ansvarlig for at kende sine rettigheder. Der er godt 50% af forældrene, som er helt eller delvist enige i udsagnet. Denne oplevelse bekræftes – og forstærkes – af de personlige interview, hvor mange interviewpersoner giver udtryk for frustration over, at de i en situation, som i sig selv er meget krævende – oplevelsen med at få et barn med handicap, erkendelsesprocessen, de daglige gøremål etc. – også skal bruge ressourcer på at orientere sig i love og regler, for at være sikker på at få den hjælp, som de lovgivningsmæssigt er berettiget til. F.eks. fortæller en moder, hvis barn nærmer sig "voksenalderen", at

⁴¹ Bengtsson & Middelboe, Socialforskningsinstituttet, 2001

"der gik 10-12 år før vi opdagede, at vi var berettigede til at få dækket merudgift". En anden udtaler: "Det er værst for nye forældre, først at få et handicappet barn, og så skal man styre kommunens administration. Vi skal tænke 3 måneder, 6 måneder eller 1 år frem i tiden. Det kan man ikke". Det er altså et stort problem for en stor gruppe forældre, at man skal investere store personlige ressourcer i administrative problemstillinger, som kommunerne ifølge forældrene burde tage hånd om.

For det fjerde peger forældrene på nogle kritiske forhold ved kommunernes administration af reglerne om kompensation for merudgifter. Det gælder især kommunernes evne til at tage individuelle hensyn. Der er således 39% af forældrene, der helt eller delvist er enige i, at kommunen sjældent tager individuelle hensyn. Næsten samme andel af forældrene forholder sig kritisk til sagsbehandlingernes evne til at kunne skelne mellem rent faglige hensyn og hensynet til den kommunale økonomi. Derimod har forældrene generelt tillid til, at sagsbehandlingernes *personlige* holdning ikke har indflydelse på deres afgørelser. Dog med den markante undtagelse, at ca. en tredjedel af forældrene oplever, at personlige holdninger kan få betydning for afgørelserne.

Ser man overordnet på forældrenes oplevelse af kompensationen for merudgifter, tilkendegiver de fleste forældrene tilfredshed med både adgangen til ydelsen og den ydelse som rent faktisk leveres. Forældrene vurderer således, at ydelsen er dækkende for deres behov – også størrelsesmæssigt. Der er dog en række kritiske forhold, som fremhæves. Det gælder især reglernes kompleksitet, at informationen fra kommunen har mangler – og dermed bruger forældrene for mange ressourcer på selv at sætte sig ind i regler m.v. – samt kommunernes evne til at tage individuelle hensyn. Endelig er det vigtigt at holde sig rækkevidden af disse konklusioner for øje. Vores udvælgelse af respondenter fokuserer netop på personer, der er brugere – eller modtagere af – merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste. Når vi således har spurgt til, om adgangen til ydelserne er tilfredsstillende og om ydelserne er dækkende, kan vi kun sige noget om brugernes syn på tingene. De familier, der enten får afslag, ikke er klar over mulighederne for at få dækket merudgifter m.v., har således i vid udstrækning ikke haft mulighed for at give deres mening til kende, jf. afsnittet om ankesystemet, som følger i næste afsnit.

6.4. Servicelovens § 29

Servicelovens § 29 giver familier til børn med handicap mulighed for at få hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste. Formålet er, at familien til daglig økonomisk stilles, som om forælderen havde en arbejdsindkomst. Det, der lægges til grund for bereg-

ningen, er forælderenes hidtidige arbejdsindtægt. Der ydes ikke dækning for fremtidige ydelser, som fx pensionsbidrag. Der optjenes ikke ret til dagpenge og pension i den periode, hvor forælderen modtager kompensation for tabt arbejdsfortjeneste.

6.4.1. Servicelovens § 29 i et brugerperspektiv

I det følgende ser vi nærmere på kompensationen for tabt arbejdsfortjeneste i forældrenes perspektiv. Vi vurderer overordnet, hvorvidt muligheden for økonomisk støtte til at passe handicappede børn hjemme, fremmer familiernes trivsel. Vi analyserer også, hvordan forældrene ser på kommunernes rådgivningsindsats i forhold til kompensationen for tabt arbejdsfortjeneste og vurderer, hvilke motiver der ligger bag forældrenes valg om at passe barnet i hjemmet, herunder om der er tale om tilvalg motiveret af hensynet til barnets behov eller valg, der eksempelvis er påvirket af ventelister på relevante institutionstilbud.

Tilfredshed med kerneydelsen

Som for §§ 28 og 29 har vi i forhold til kompensationen for tabt arbejdsfortjeneste sondret mellem tilfredsheden med *mulighederne for at få ydelsen* – adgangen – og tilfredsheden med *den faktisk leverede ydelse*. Tabellen herunder illustrerer, hvordan forældrenes besvarelser fordeler sig.

Tabel 6.10: Tilfredsheden med mulighed for tabt arbejdsfortjeneste og selve ydelsen

	<i>I meget høj grad</i>	<i>I høj grad</i>	<i>I nogen grad</i>	<i>I ringe grad</i>	<i>I meget ringe grad</i>	<i>Ved ikke</i>	<i>Total</i>
Tilfredsheden med muligheden for tabt arbejdsfortjeneste	27%	28%	23%	5%	8%	9%	100% (n=1030)
Tilfredshed med kompensationen for tabt arbejdsfortjeneste	40%	33%	17%	6%	4%	-	100% (n=416)

Generelt set er forældrene positivt indstillede over for mulighederne for at få tabt arbejdsfortjeneste. Mere end halvdelen er i meget høj eller høj grad tilfredse med muligheden. Kun 13% svarer i de to kategorier for decideret utilfredse, mens en mellemgruppe på 23% svarer i midterkategorien. Knap 10% har ikke taget stilling.

Når vi spørger til vurderingen blandt de faktiske modtagere af tabt arbejdsfortjeneste – det vil sige knap 40% af den samlede stikprøve – viser det sig, at de faktiske brugere er meget positivt indstillede over for ydelsen. Næsten tre fjerdedele er i meget høj eller høj grad tilfredse med ydelsen. Der er derimod kun 10%, som i ringe eller meget

ringe grad er tilfredse. Dette positive billede af kompensationen for tabt arbejdsfortjeneste bekræftes, når vi direkte spørger forældrene, om kompensationen har bidraget til et bedre familieliv. Her svarer næsten 50% i meget høj grad – og adderer man de to positive kategorier, tilkendegiver mere end 80% af forældrene, at ydelsen bidrager til at bedre familieliv.⁴²

Billedet svarer meget fint til brugernes vurdering af kompensationen for merudgifter, hvor forældrene er tilfredse med kerneydelsen og dens størrelse. Her var der dog en række mislyde, hvad angår f.eks. informationen fra kommunen. Spørgsmålet er derfor, om et nærmere kig på kompensationen for tabt arbejdsfortjeneste afslører tilsvarende mangler.

Malurt i bægeret

Selv om forældrene er positive over for selve ydelsen, er der også en række kritikpunkter, som på mange måder minder om kritikken af kompensationen for merudgifter. I tabellen herunder illustrerer vi forældrenes vurdering af tre udsagn om kommunernes forvaltning af kompensationen for tabt arbejdsfortjeneste.⁴³

Tabel 6.11: Brugernes oplevelse af administrationen af tabt arbejdsfortjeneste

41. Nedenfor følger tre udsagn om tabt arbejdsfortjeneste. I hvor høj grad er du enig?

UDSAGN		I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I ringe grad	I meget ringe grad	Ved ikke	Total
1. Man skal selv være klar over mulighederne for at få kompensation for tabt arbejdsfortjeneste og fremsætte sit krav, for at få ydelsen	Antal	400	159	145	90	140	96	1030
	Procent	38,8%	15,4%	14,1%	8,7%	13,6%	9,3%	100%
2. Familiens muligheder for at få kompensation for tabt arbejdsfortjeneste beror på et personligt skøn fra sagsbehandlerens side	Antal	155	124	259	142	168	182	1030
	Procent	15,0%	12,0%	25,1%	13,8%	16,3%	17,7%	100%
3. Sagsbehandleren har givet os en grundig gennemgang af alternativer til tabt arbejdsfortjeneste (døgnanbringelse, støtte og aflastning m.v.)	Antal	60	83	197	121	414	155	1030
	Procent	5,8%	8,1%	19,1%	11,7%	40,2%	15,0%	100%

Tabellen viser, at forældrene er meget kritiske over for to elementer, der knytter an til kommunernes rådgivnings- og vejledningsforpligtelse. Hovedparten af forældrene yt-

⁴² Når man ser på sammenhængen mellem tilfredsheden med kompensation for tabt arbejdsfortjeneste og en række variable som f.eks. forældrenes uddannelsesniveau, typen af barnets handicap, kommunestørrelse m.v., er der kun svage sammenhænge. Vi har derfor valgt ikke at fremhæve disse tendenser.

⁴³ Dette spørgsmål er stillet til samtlige respondenter, ikke kun modtagere.

rer således *for det første* utilfredshed med den information, som kræves for at opnå adgang til ydelsen. Flertallet af forældrene tilkendegiver således en oplevelse af de selv skal være orienterede i mulighederne for at få tabt arbejdsfortjeneste for at opnå ydelsen. Dette billede stemmer overens med forældrenes generelle oplevelse af mødet med sagsbehandlerne, hvor det især var evnen til at informere forældrene om deres rettigheder, som blev kritiseret. *For det andet* er forældrene kritiske over for informationen om alternativer til tabt arbejdsfortjeneste. Det offentlige rådgivningsindsats formår således ikke at give forældrene et indblik i alternativerne til tabt arbejdsfortjeneste. Derimod er oplevelsen af, at sagsbehandlerne *personlige* skøn spiller ind på skønsudøvelsen, noget mere moderat.

Selv om forældrene generelt set er tilfredse med compensationen for tabt arbejdsfortjeneste er der altså nogle kritiske forhold omkring rådgivningen, der dels handler om, at brugerne typisk oplever, at de selv skal være klar over, at tilbuddet eksisterer for at få adgang til ydelsen, dels at rådgivningen ikke på dækkende vis informerer forældrene om alternativerne. Hertil kommer, at 45% af modtagerne af tabt arbejdsfortjeneste ikke er klar over, at beslutningen om at passe barnet i hjemmet kan få konsekvenser for den pågældendes muligheder for at få dagpenge og efterløn.

Motiver bag forældrenes valg

Et andet væsentligt aspekt i en vurdering af, om compensationen for tabt arbejdsfortjeneste faktisk understøtter familiernes trivsel og i øvrigt spiller hensigtsmæssigt sammen med de øvrige socialpolitiske virkemidler, er motiverne bag forældrenes valg. Ifølge serviceloven er der to forudsætninger for, at kommunen kan yde hjælp til tabt arbejdsfortjeneste. Ydelsen er *på den ene side* betinget af, at det er en nødvendig følge af den nedsatte funktionsevne, at barnet passes i hjemmet, og *på den anden side* af, at det er mest hensigtsmæssigt, at det er forældrene, som passer barnet. Spørgsmålet er, hvorvidt det er disse hensyn, der ligger til grund for forældrenes valg, eller om andre faktorer spiller ind – f.eks. manglende plads på relevante institutioner. I tabellen herunder giver vi et overblik over forældrenes svar.

Tabel 6.12: Motiver bag forældrenes valg af tabt arbejdsfortjeneste

49. I hvilken grad har følgende grunde påvirket jeres valg om at modtage kompensation for tabt arbejdsfortjeneste?

		I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I ringe grad	I meget ringe grad	Total
1. Vi har ikke kunnet få en acceptabel daginstitutionspads til vores barn	Antal	27	16	30	17	331	421
	Procent	6,4%	3,8%	7,1%	4,0%	78,6%	100%
2. Vi har ikke kunnet få en acceptabel døgninstitutionspads til vores barn	Antal	6	4	18	12	381	421
	Procent	1,4%	1,0%	4,3%	2,9%	90,5%	100%
3. Det er vores barns ønske	Antal	23	17	44	23	314	421
	Procent	5,5%	4,0%	10,5%	5,5%	74,6%	100%
4. Vi finder som forældre, at det er den bedste løsning for vores barn	Antal	307	41	19	5	49	421
	Procent	72,9%	9,7%	4,5%	1,2%	11,6%	100%
5. Den person i familien som er på tabt arbejdsfortjeneste var utilfreds med sit job	Antal	1	0	11	21	388	421
	Procent	0,2%	0,0%	2,6%	5,0%	92,2%	100%
6. Den person i familien som er på tabt arbejdsfortjeneste frygtede at miste sit job	Antal	6	13	17	18	367	421
	Procent	1,4%	3,1%	4,0%	4,3%	87,2%	100%
7. Vores sagsbehandler hos kommunen opfordrede os til det	Antal	40	25	42	31	283	421
	Procent	9,5%	5,9%	10,0%	7,4%	67,2%	100%
8. Personale på amtets specialrådgivning opfordrede os til det	Antal	8	7	27	22	357	421
	Procent	1,9%	1,7%	6,4%	5,2%	84,8%	100%
9. Personale på en institution vores barn er tilknyttet opfordrede os til det	Antal	11	12	25	21	351	420
	Procent	2,6%	2,9%	6,0%	5,0%	83,6%	100%
10. Personale fra et sygehus eller sundhedsplejen opfordrede os til det	Antal	67	41	26	13	273	420
	Procent	16,0%	9,8%	6,2%	3,1%	65,0%	100%
11. Det er den bedste løsning for generelt at skabe helhed i familiens dagligdag	Antal	347	25	16	2	30	420
	Procent	82,6%	6,0%	3,8%	0,5%	7,1%	100%

Det fremgår, at der er en meget lille spredning på forældrenes besvarelser. For de fleste af udsagnene er det kendetegnende, at mere end 80% af forældrene svarer i de ekstreme kategorier.

Familierne er for langt de flestes vedkommende enige i, at muligheden for at gå på tabt arbejdsfortjeneste er godt for familien – og den bedste løsning for barnet⁴⁴. Henholdsvis 83% og 73% svarer ”i meget høj grad” til disse udsagn. Dette stemmer fint overens med forældrenes generelt positive oplevelse af kompensationen for tabt arbejdsfortjeneste. Det ses også, at uvedkommende hensyn som f.eks. frygten for at miste arbejde, spiller en yderst begrænset rolle for forældrenes valg.

Opfordringer fra institutioner og personale i amtet spiller en tilsvarende begrænset rolle for familiernes valg. Derimod spiller opfordringer fra kommunale sagsbehandlere og sygehuse eller sundhedsplejersker en vis rolle for forældrene.

Selv om det overordnede billede også her er positivt, er der alligevel en lille gruppe, hvis valg af tabt arbejdsfortjeneste er påvirket af, at der ikke er relevante dag- eller døgninstitutionspladser. Der er f.eks. 10% af forældrene, hvis valg i enten meget høj eller høj grad er påvirket af manglende daginstitutioner. Dette var også tilfældet i en af casekommunerne, hvor sagsbehandleren fortalte om en årelang ventetid på amtslige institutionstilbud. Ifølge sagsbehandleren skaber systemet en ond cirkel for forældrene, hvor de først ”tvinges” på tabt arbejdsfortjeneste. Herefter ender de, når barnet kommer på institution, på kontanthjælp. Sagsbehandleren siger selv om processen:

”Jeg hader at lave sådan nogen klienter, men jeg har ikke andre muligheder....Siger konen (moderen, red.) at hun vil have sit arbejde, så vil barnet blive stoppet ind i en dagpleje hvor det ikke bliver stimuleret ... Det er et kæmpeproblem.”

⁴⁴ Det er ikke rimeligt at fortolke håndfast på udsagnet om barnets ønske. Forældrenes udsagn kan tages som udtryk for kritik, men skyldes nok snarere at de fleste børn ikke har ytret noget ønske.

Kort om ikke-brugerne

Vi har også spurgt de forældre, som ikke modtager tabt arbejdsfortjeneste om grunden til dette. Tabellen herunder viser de centrale begrundelser.

Tabel 6.13: Begrundelser for ikke at modtage tabt arbejdsfortjeneste

<i>Udsagn</i>	<i>Andel "i meget høj grad" (n=359)</i>
Kommunen vil ikke kompensere for tabt arbejdsfortjeneste	8%
Vi har en tilfredsstillende daginstitutionsplads	9%
Vi vidste ikke, at det var muligt at få kompensation for tabt arbejdsfortjeneste	20%
Det er ikke relevant i forhold til barnets sygdom	32%

Det fremgår af tabellen, at den mest fremherskende grund til, at forældrene ikke modtager tabt arbejdsfortjeneste er, at det ikke er relevant i forhold til barnets sygdom. Herudover er der en pæn andel, som har fravalgt muligheden på grund af en tilfredsstillende institutionsplads. En stor andel på en femtedel tilkendegiver, at de ikke var klar over, at muligheden eksisterede, hvilket i lyset af rådgivningsforpligtelsen må anses som betænkeligt, mens 8% i meget høj grad indikerer, at kommunen ikke vil kompensere for tabt arbejdsfortjeneste.

6.5. En kvalitativ perspektivering af brugernes syn på ydelserne

Forældre til børn med handicap er generelt meget positivt indstillede over for de kerneydelser, som den offentlige socialpolitik stiller til rådighed. Det gælder både de to kompensationsordninger, som vi har undersøgt herover samt den generelle rådgivning og vejledning. De kritiske punkter, som fremføres, rokker ikke ved dette overordnede billede.

Den kvantitative undersøgelse af forældrenes tilfredshed med indsatsen har således talt. Som led i den samlede evaluering gennemførte vi en række interview med forældre til børn med handicap, som både skulle bidrage til at kvalificere det spørgeskema, som er udarbejdet til telefoninterviewundersøgelsen og give os en forståelse for de oplevelser, man har som forældre, når man har et barn med nedsat funktionsevne og bliver til en sag i det offentlige system. Vi har naturligvis anvendt den viden – og illustreret pointer med citater – i det ovenstående, men der er en grund til at dvæle yderligere ved den information, som forældrene gav os.

Disse interview fortæller interessant nok en anden historie om socialpolitikken over for børn med handicap. En historie om vrede, frustration og mistro.

Forældrenes oplevelse af den kommunale indsats – ”kampmetaforen”

Forældrenes selvforståelse og oplevelse af den offentlige indsats kan generelt beskrives som antagonistisk, hvor forældrene typisk beskriver samspillet som en kamp om at få de ydelser, som forældrene selv oplever, at de har krav på. Disse ydelser omfatter både rådgivning, kompensation for merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste. ”Kampmetaforen” dækker f.eks. en moder, som blev spurgt om perspektiverne i en handlingsplan. Vedkommende fremhæver, at en plan vil fremme kontinuiteten i indsatsen og medføre, at man ikke skulle kæmpe for ydelserne uge for uge. En anden bruger, en moder, hvis barn har fået en hjerneskade som følge af en trafikulykke, beskriver forældre til børn med andre handicap ved brug af følgende ord; *”Forældre til børn med andre handicaps virker altid så aggressive – som om de altid er klar til kamp. Det er de også nødt til”*. En anden moder udtaler: *”Hvis forældrene ikke kæmper for børnene, hvem skal så? Systemet gør det s’gu ikke”*. Det viser sig senere i interviewet, at denne mistro til systemet har rod i en ekstrem oplevelse, som familien havde, da man søgte om merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste til deres barn, som er alvorligt handicappet: *”Jeg fik at vide, at jeg ikke kunne få hverken tabt arbejdsfortjeneste eller merudgift, fordi hun skulle dø efter et år. Så fik jeg pudset amtets specialkonsulent på kommunen, og så skete der lidt. Man skal selv kæmpe for alting”*

Disse forældres tillid til det offentlige system er altså lav, og forholdet til det offentlige ses som et antagonistisk forhold, hvor forældrene selv skal kæmpe for alting⁴⁵.

Mødet med personalet

Dykker vi endnu et skridt ned i forældrenes samspil med det offentlige – mødet med ledere, sagsbehandlere m.v. – så er oplevelsen også præget af negative erfaringer. Som det ses af listen herunder, så er der ikke tale om nye betragtninger, men disse forældres negative oplevelse er karakteriseret af en helt anden intensitet end den, der

⁴⁵ Vi har ingen grund til at drage forældrenes meget negative oplevelser af den offentlige indsats i tvivl. Der kan dog være en forklaring på, at en række af vurderingerne er meget enslydende i begge kommuner. Det viser sig, at langt hovedparten af forældrene – som konsekvens af deres negative erfaringer – har deltaget i netværk med blandt andre handicapforænder, hvor man har diskuteret de negative erfaringer med hinanden – og hvad man kan gøre. Det kan derfor ikke udelukkes, at disse netværk har haft en socialiserende funktion, således at forældrenes forståelse af en række fænomener bliver mere enslydende, end de ellers ville have været. Vi vurderer dog ikke, at dette forhold modificerer intensiteten af de negative tilkendegivelser.

fremstår i breddeundersøgelsen. Samspillet med aktørerne i det offentlige er kendetegnet ved følgende træk:

- Det er op til forældrene selv at tage initiativ om rettigheder, ydelser m.v., og det kræver for mange ressourcer. En moder siger f.eks.: *"Vi har selv skullet opsøge alt det, vi har fået. Ingen kommer og tilbyder noget. Man skal gå vejen gennem pression for at få noget."*
- Især sagsbehandlerne mangler empati og har vanskeligt ved at sætte sig ind i familiernes situation.
- Det er sjældent, at kommunerne tager individuelle hensyn, f.eks. er tilgangen i den ene kommune ifølge forældrene her, at alle børn skal have samme antal støttetimer frem for behovsbestemte støttetimer.
- Sagsbehandlerne er i en rollekonflikt. De skal på den ene side tage hensyn til kommunens økonomi og på den anden side bevilge familierne nogle ydelser. Der er en interessekonflikt, hvor forældrene oplever, at sagsbehandlerne har for meget magt.⁴⁶

Hvis man analyserer på forældrenes oplevelser, så viser der sig et ret ensartet billede af, hvem der hjælper dem, og hvem der går imod dem. Forældrene har generelt meget negative oplevelser af samspillet med det offentlige, men oplevelserne refererer oftest til primærkommunerne og sagsbehandlerne. Kritikken går både på de træk, som er nævnt herover og på antallet af sagsbehandlere, som forældrene er stødt på⁴⁷. Bag denne kritik ligger en generel mistillid til kommunens indsats, som blandt andet kommer til konkret udtryk i mangel på tiltro til, at sagsbehandlerne kan manøvrere upartisk mellem hensynet til den kommunale økonomi og hensynet til forældrenes behov.

Denne mistillid finder næring i – og er en påfaldende kontrast til – forældrenes samspil med en række øvrige aktører på området. Forældrene er meget positive i deres beskrivelser af hospitalspersonalets indsats – ikke mindst når det kommer til at lægge pres på kommunerne. I den forbindelse bliver forældrene opmærksomme på mulighederne i at alliere sig med fagpersoner og instrumentelt udnytte denne alliance til at lægge pres på kommunerne:

⁴⁶ Dette træk er især fremherskende i den ene kommune.

⁴⁷ Det skal retfærdigvis nævnes, at en reorganisering i den ene kommune får meget positiv kritik fra forældrene, som er optimistiske med hensyn til samspillet fremover.

"Man skal helst vide, hvilken fagperson (læge, psykolog, ergoterapeut – red.), der skal sige god for tingene. Så går tingene igennem, men hvis bare man kommer selv, skal man kæmpe hårdt".

Ud over hospitalspersonalet fremhæver forældrene også personalet på de dag- og døgninstitutioner, som deres barn benytter, og handicaporganisationerne. Det er naturligvis ikke overraskende, at organisationerne vurderes positivt – især ikke når forældrene er negative over for kommunens indsats. Endelig er brugerne også generelt set positivt stemte over for amtspersonalet.

Forældrenes oplevelse viser således *for det første* en række negative aspekter ved samspillet mellem personalet og familierne. *For det andet* oplever mange af familierne, at en stor del af disse negative oplevelser særligt kan tilskrives sagsbehandlernes rollekonflikter mellem rådgivningsrollen og bevilgerrollen på den ene side og rollen som økonomisk ansvarlig på den anden.⁴⁸ *For det tredje* bekræfter forældrenes oplevelse af samspillet med personalet den tidligere nævnte tese om, at de faglige grupper, der rent fysisk møder barnet og er tæt på det, har forældrene en tendens til at vurdere mere positivt.

Ovenfor har vi således vist, hvordan virkeligheden kan se ud, når brugernes møde med det offentlige system går skævt. Men hvordan forholder dette markant forskellige billede af socialpolitikken over for familier med børn med handicap til påfaldende mere positive mønstre, som gør sig gældende på landsplan? Vi ser tre forklaringer på dette "misforhold". De tre første er *metodiske*, mens den sidste er af mere *substantiel* karakter.

For det første er det ikke i sig selv underligt, at en kvalitativ tilgang giver et andet billede end en kvantitativ. Når man baserer kvalitative interviews på empiri fra to kommuner, bliver det vanskeligt at generalisere disse erfaringer til Danmark som helhed. Ifølge denne forklaring skyldes forskellen på resultaterne fra de to metoder, at forældres oplevelser i 'vores' to kommuner skiller sig ud fra forældres oplevelse af den offentlige indsats på landsplan, hvilket igen kan skyldes, at indsatsen i netop disse to kommuner er svagere end på landsplan.

⁴⁸ Bengtsson og Middelboe fremhæver i deres bog den samme konflikt, men sonderer mellem sagsbehandlernes *professionelle* rolle, hvor de "betjener" brugeren, og den *bureaukratiske* rolle, hvor sagsbehandlerne træffer afgørelser, bevilger penge etc. (2001).

For det andet kan vores stikprøve i breddeundersøgelsen være skæv, således at vi systematisk har fået tilbagemeldinger fra forældre, hvis erfaringer generelt er mere positive, end billedet reelt er på landsplan. Som det også fremgår af metodeafsnittet, er denne forklaring ikke plausibel. Dels er stikprøven repræsentativ, hvad angår kommunestørrelse og geografi. Dels skulle præmissen være, at forældre, som ønsker at rose den offentlige indsats, har et større incitament til at deltage. Erfaringsmæssigt plejer respondenter med negative erfaringer at have størst incitament til at deltage, hvorfor den første af de to metodiske forklaringer på misforholdet synes at have størst bæredygtighed.

For det tredje kan der være en tendens til, at kvantitative undersøgelser med standardiserede svarmuligheder giver en højre tilfredshedsprocent end kvalitative data, blandt andet fordi folk svarer mere overfladisk. Lader man folk selv komme til orde kommer mere kritiske synspunkter til udtryk.

For det fjerde kan de to perspektiver, som de to forskellige metoder bringer i spil, være komplementære. Det – plausible – budskab er i så fald, at når forholdet mellem den offentlige indsats og forældrene kører af sporet, så er det med eftertryk. Eller med andre ord – trods en generelt god indsats i kommunerne, er der en række brodne kar imellem.

6.6. Når primærkommunen siger nej – et blik på klagesystemet

I dette afsnit ser vi kort nærmere på det offentlige system, når forældrene får afslag på de ydelser, de søger om – og vælger at klage over afgørelsen. Analysen bygger på interview med seks forældre bosiddende i tre forskellige statsamter, samt interview med ansatte i de tre statsamter, hvorunder sagerne hører.

Statsamtet indgår i undersøgelsen i den egenskab, at de varetager sekretariatsfunktionen for Det Sociale Nævn, som er den myndighed, der afgør klagesager relateret til borgeres klager vedrørende kommunale afgørelser truffet inden for servicelovens §28 og §29.

Formålet med interviewene med forældrene til handicappede børn har via de konkrete klagesager været at afdække, hvordan forældrene har oplevet mødet med kommunen og statsamtet i forbindelse med en klagesag.

Således har der i forældreinterviewene været fokus på:

- Hvad der konkret er klaget over
- Forældrenes oplevelse af servicen i kommunen og dennes forvaltning af sagen
- Grad af information, rådgivning og hjælp som forældrene har modtaget i forbindelse med klagesagen
- Hvordan forældrene oplever klagesystemet f.eks. i forhold til gennemskelighed
- Forældrenes forståelse af klageafgørelserne
- Forældrenes ressourceforbrug i forbindelse med gennemførelsen af et klageforløb
- Forældrenes anbefalinger til forbedringer og lettelser vedrørende klageforløb

Formålet med interviewene med ansatte i statsamterne har været at afdække statsamternes overordnede indtryk af kommunernes afgørelser og statsamternes syn på kommunernes administration af serviceloven, herunder:

- Hvilke afgørelser der klages over – typer af sager sammenlignet med andre klagesager
- Er der en systematik med hensyn til kommunale afgørelser og kommunetype
- Samspillet mellem kommunerne og statsamterne
- Informations og rådgivningsproblematikker vedrørende klageforløb
- Prioritering af klagesager vedrørende børn med handicap sammenlignet med andre klagesager
- Anbefalinger til forbedringer og lettelser vedrørende klageforløb.

Løbende samspil mellem forældrene og forvaltningerne

Det kan indledningsvis konstateres, at samtlige familier, der har deltaget i denne delundersøgelse, har haft længerevarende relationer til de kommunale myndigheder. Samspillet mellem forældrene og de kommunale myndigheder strækker sig således typisk over længere forløb, da børnenes handicap per definition er udtryk for en varig lidelse, som i de fleste tilfælde afføder en løbende kontakt mellem familien og de kommunale myndigheder. Dette forhold har den metodiske konsekvens, at forældrenes oplevelser af klagesystemet ikke kan isoleres fra oplevelsen af "det almindelige sagsforløb".

Når en borger klager over en afgørelse – det formelle grundlag

Når en kommune træffer en afgørelse på en sag, der er til ugunst for borgeren, har kommunen pligt til at oplyse om *borgerens ret til at klage* over afgørelsen. Der eksisterer *ingen formelle krav til, hvordan en klages udformes*, der er altså ikke krav om f.eks. skriftlighed i forbindelse med borgerens afgivelse af en klage. Borgeren skal blot gøre kommunen opmærksom på, at vedkommende ønsker at klage over afgørelsen,

hvorefter kommunen skal *revurdere* afgørelsen. Hvis revurderingen fører til beslutning om at fastholde afgørelsen til ugunst for borgeren, sender kommunen sagen til Det Sociale Nævn, hvorefter en klagesag påbegyndes. Statsamtet, der fungerer som sekretariat for Det Sociale Nævn, har pligt til at sikre, at afgørelsen af klagen finder sted på en *tilstrækkelig belyst grundlag*. I den sammenhæng stilles der altså ingen krav til borgeren om, at vedkommende skal sikre sagens belysning. Statsamtet kan i forbindelse med behandlingen af sagen vælge at indhente yderligere oplysninger. I de tilfælde hvor der indhentes yderligere oplysninger, skal borgeren og kommunen høres. Det Sociale Nævn skal således sikre, at kommunernes afgørelser er i overensstemmelse med gældende regler og praksis.

Udover at foretage afgørelser i de konkrete klagesager yder statsamtet retlig vejledning til kommunerne om den lovgivning, som henhører under Det Sociale Nævn. Der er tale om vejledning i forhold til generelle retlige forhold, hvorimod der ikke vejledes i forbindelse med kommunernes specifikke afgørelser i konkrete sager. Statsamtet yder ikke vejledning til den enkelte borger. Denne vejledningsopgave påhviler kommunerne.

Det Sociale Nævn består af 6 medlemmer. Statsamtmanden er formand, de andre medlemmer er udpeget af Socialministeriet for en 4-årig periode.

Sagerne kan afgøres på to måder; enten som formandssager eller som mødesager hvor afgørelsen træffes på et møde i Det Sociale Nævn. Sager, hvor der efter lov og praksis ikke er tvivl om, hvordan sagen skal afgøres, kan træffes af formanden. Borgeren kan vælge at klage Det Sociale Nævns afgørelse til den Sociale Ankestyrelse, som kan vælge at tage sagen op f.eks. hvis den er af principiel karakter⁴⁹.

6.6.1. Klagesagsforløbet i et forældreperspektiv

Fra sagsbehandling til klagesag

Klagerne vedrører afgørelser truffet i forbindelse med servicelovens §28 og §29 i sager om kompensation i forbindelse med medudgifter eller tabt arbejdsfortjeneste.

⁴⁹ Vi har valgt kun at inddrage første klageinstans.

Overordnet kan klagerne opdeles i to sagstyper:

- Afgørelser der vedrører *enkeltstående udgifter*
- Afgørelser der vedrører *løbende udgifter*, hvor afgørelsen har konsekvenser for et længere tidsrum og bygger på prognoser over en fremtidig periode – typisk en ½ års periode.

I forløbet op til selve klagen påpeger flere forældre, at de har haft et særdeles anstrengt forhold til deres sagsbehandler, hvilket efter fleres udsagn bunder i sagsbehandlerens manglende forståelse for den enkelte families vilkår. Flere forældre fremhæver f.eks., at det enkelte barns handicap kan være så specielt, at den enkelte sagsbehandler ikke kan forventes at have indsigt i de problemstillinger, der er knyttet til de respektive handicap. Forældrene forklarer endvidere samarbejdsproblemerne med, at sagsbehandlere har mange forskellige funktioner – og ikke nødvendigvis har ekspertise inden for handicapområdet – således har en pædagoguddannet hjemmevejleder f.eks. fungeret som sagsbehandler over for en familie.

Et andet forhold relateret til samarbejdsrelationerne mellem familierne og forvaltningen er det forhold, at familierne ofte får knyttet nye sagsbehandlere til familien. En familie, der deltog i undersøgelsen, kunne oplyse, at de havde haft seks forskellige sagsbehandlere på en periode over 3½ år.

Hovedparten af de forældre, der har indgået i undersøgelsen, har givet udtryk for, at de ikke er blevet mødt med tilstrækkelig forståelse fra deres sagsbehandler i forbindelse med den almindelige sagsbehandling. Forældre giver udtryk for, at de blot påberåber sig en ret, som de mener at være berettiget til, men oplever i den sammenhæng, at kommunen opfatter dem som nidkære.

Forældrene bebrejder kommunerne, at kommunerne ikke tager udgangspunkt i og afsæt fra principielle afgørelser, og flere forældre har sat spørgsmålstejn ved om sagsbehandlerne har et tilstrækkeligt kendskab til f.eks. tidligere afgørelser og praksis på området. Dette forhold betyder, at forældrene kommer til at opleve afgørelserne som vilkårlige, således at afgørelser svinger fra barn til barn og fra kommune til kommune. Flere forældre har ligeledes givet udtryk for, at afgørelserne ofte bliver fulgt af utilstrækkelige begrundelser.

Nogle forældre har endvidere gjort opmærksom på, at de oplever, at sagsbehandleren qua en stram kommunal økonomi træffer beslutninger, der er til ugunst for familien. Forældrene oplever således, at det er forbundet med ganske få omkostninger for kommunerne at træffe afgørelser og køre en klagesag – en forældre udtrykker det så-

ledes, at kommunen har alt at vinde og intet at tabe, da de – som resultat af en klagesag – maksimalt kan blive tvunget til at tilkende familien den ydelse, som de som udgangspunkt var pligtig til at yde familien.

Disse problemstillinger – der knytter an til en række af de pointer, vi tidligere har fremhævet – er forhold, der fører til, at forældrene beslutter sig til at klage kommunernes afgørelser.

Information og rådgivning – før en klagesag

Som nævnt tidligere er det kommunen, der har ansvaret for at informere og rådgive forældrene i forbindelse med et sagsforløb. Således er det kommunen, der har pligt til at oplyse forældrene om deres ret til at klage en afgørelse, der er til ugunst for dem.

I den forbindelse nævner forældre eksempler på, at kommunerne begår *formelle fejl* om tolker reglerne mere restriktivt, end de har hjemmel til. Det gælder f.eks. manglende information om klagemuligheder, eller at forældrene mødes med et krav om at indgive en *skriftlig* klage på trods af, at der i lovgivningen ikke findes et krav om, at en klage skal indgives skriftligt.

Nogle forældre har omtalt det som et skisma – at det er kommunen, som er pligtig til at yde information i forbindelse med en klagesag. Ifølge forældrene er det problematisk, at det er de samme personer – som de måske har et anstrengt forhold til via sagsbehandlingen – som skal yde dem information og vejledning i forbindelse med en klagesag. Nogle forældre har endvidere udtrykt det således, at de bliver mødt med en forudindtagethed fra sagsbehandlerens side – specielt i de tilfælde hvor forholdet til sagsbehandleren er anstrengt. Tilmed begrænser informationen sig ofte til, at kommunen oplyser forældrene om deres ret til at klage over den kommunale afgørelse.

Derfor får forældrene typisk information og rådgivning vedrørende klageforløb fra organisationer, patientforeninger, socialrådgivere, der er tilknyttet de institutioner eller sygehuse, som familierne har kontakt med via deres handicappede barn. Og for flere af de sager, som vi har set på her, er det tilfældet, at repræsentanter fra institutioner/organisationer har opfordret forældrene til at klage over afgørelsen – og i visse tilfælde har organisationerne kørt sagerne på vegne af forældrene. Således har disse "professionelle" udformet klagen og har indsamlet og præsenteret relevant dokumentation. Dette sker på trods af, at der ikke stilles krav til borgerne om at oplyse sagen – og principielt bør det ikke have indflydelse på afgørelsen af klagen, men det kan ikke

afvises, at det har en vis betydning for sagens afgørelse, at klagen er indgivet på en velargumenteret grundlag.

Klageforløbet

Selve klageforløbet opleves ofte af forældrene som en "Black Box", hvor de som borgere via kommunen igangsætter en proces, som de kun i ganske begrænset omfang har indflydelse på eller indsigt i. Således består kontakten fra statsamtet til forældrene ofte kun i en henvendelse, der bekræfter at statsamtet har modtaget klagen – næste kontakt fra statsamtet er ofte, når afgørelsen er truffet.

Et af de forhold som forældrene ofte omtaler er, at de synes, at sagsbehandlingstiden i statsamtet er urimelig lang. Derimod har forældrene typisk ingen problemer med at forstå afgørelsens ordlyd i form af et medhold eller en afslag – men flere har givet udtryk for, at de har haft vanskeligt ved at forstå begrundelserne, som afgørelsen bygger på.

Afgørelsen på klagen følges af en henvisning til, hvilket regelgrundlag afgørelsen er truffet på samt oplysninger om, hvilke oplysninger der har ligget til grund for afgørelsen. Forældrene har i visse tilfælde ikke været i stand til at afgøre, om sagen har været tilstrækkeligt oplyst.

Forældrenes ressourceforbrug i forbindelse med et klageforløb

Forældrene er blevet bedt om at vurdere deres ressourceforbrug i forbindelse med et sådant klageforløb. Flere giver udtryk for, at det er forbundet med store omkostninger og et stort ressourceforbrug for en familie at gennemføre en klagesag. Samtidig giver flere udtryk for, at det ikke er forbundet med tilsvarende konsekvenser for kommunerne at køre klagesager. Flere forældre giver udtryk for, at de har undladt at klage visse afgørelser, selvom de mener, de havde en sag – de orker ikke at bruge ressourcerne. Der kan således være tale om familier, der har været gennem traumatiske forhold f.eks. hvor deres børn er kommet til skade i trafikuheld, hvor forældrene ikke har overskud til at klage over en kommunal afgørelse, selv om den går forældrene imod.

På trods af at der ikke stilles formelle krav til forældrene i forbindelse med en klagesag, oplever flere, at der er tale om en psykisk barriere, og at det kræver et ressourceoverskud – som de som forældre til børn med handicap ofte ikke er i besiddelse af.

Forældrenes anbefalinger til forbedringer af klageforløbet

Forældrene er blevet bedt om at komme med forslag til, hvordan man kan forbedre et klageforløb set fra forældrenes perspektiv. Forslagene falder i tre grupper:

- Forældrene efterspørger overordnet en hurtigere afgørelse i statsamtet. Derudover har flere ytret ønske om at have mulighed for at møde personlig frem i statsamtet for at foreligge sagen.
- Andre foreslår, at der etableredes centre f.eks. regionalt, hvor forældre kunne søge råd og vejledning uafhængigt af den rådgivning, som kommunerne er pligtig til at give i dag. Der kunne være tale om, at man samlede en ekspertise regionalt, som var et alternativ til de forskellige organisationer og patientforeninger, som forældrene i dag i et vis omfang benytter sig af. Sådanne centre ville – ud over at kunne informere og rådgive i forbindelse med klagesager – endvidere virke som handicapkonsulenter, der i vid udstrækning havde adgang til specialviden på handicapområdet, og som derfor kunne supplere de kommuner, hvor volumen af handicapsager er begrænset, og kompetencerne i forbindelse med behandlingen af sådanne sager kan være tilsvarende begrænset.
- Konkret er det endvidere blevet foreslået, at der blev etableret en database, hvorfra såvel kommuner som forældre havde en enkelt og direkte adgang til afgørelser på sager, som var udtryk for praksis i andre kommuner.

6.6.2. Klagesagsforløbet i statsamtsperspektiv

Statsamterne er som nævnt klageinstans i forhold til en række forskellige kommunale afgørelser – herunder afgørelser, der er truffet i forbindelse med servicelovens §28 og §29.

Statsamternes sagstyper kan opdeles i tre kategorier:

- I. Sager karakteriseret ved en stor grad af beregningsteknik. Dette er typisk sager der vedrører beregningen af overførselsindkomster og boligstøtte
- II. Sager karakteriseret ved et stort islæt af skønsmæssig betragtninger. Typisk sager inden for revaliderings-, pensions- og handicapområdet
- III. Sager karakteriseret ved en stor grad af dokumentationsmæssigt islæt. Afgørelser vedrørende socialbedrag.

Der er således forskel på, hvor mange sager i de forskellige kategorier, som statsamterne behandler. Sager i kategori II og III er relativt mere tidskrævende end de decidede beregningssager i kategori I. Som tidligere nævnt afgøres sagerne i Det Sociale Nævn som enten formandssager eller møde sager. Andelen af mødesager er ligele-

des højere i sagerne, der har en høj grad af skønsmæssigt aspekt indbygget end i sager, der har en teknisk-/beregningmæssig karakter.

Antal klagesager pr. kommune er i absolutte tal ganske begrænset. Forholdes antallet af klager til antallet af borgere i kommunerne fremkommer klagefrekvensen. Interviewpersonerne i undersøgelsen understreger, at en tværgående sammenligning mellem kommunernes klagefrekvens skal tolkes med yderste forsigtighed, da det absolutte antal af klager er ganske lille, hvilket betyder at et udsving på ganske få sager et enkelt år kan have dramatisk indflydelse på kommunens klagefrekvens. En relativ høj klagefrekvens kan være udtryk for, at kommunen har et højt informationsniveau vedrørende borgernes ret til at klage de kommunale afgørelser.

Statsamtene har et løbende samarbejde med kommunerne. Således har statsamtene blandt andet en konsultativ funktion over for kommunerne, hvor det er muligt for kommunerne at tage kontakt til statsamtene og søge vejledning. Statsamtene kan rådgive kommunerne i forhold til generelle forhold, men må ikke rådgive i forbindelse med konkrete sager.

Interviewpersonerne nævner i den forbindelse, at det i vid udstrækning er mindre kommuner, der benytter sig af muligheden for at søge rådgivning i statsamtene. Dette skyldes muligvis, at de mindre kommuner ikke har en volumen i denne type sager, der bevirker, at de opbygger en kompetence i forvaltningen vedrørende afgørelser inden for dette område. En tilsvarende problemstilling kan opstå i de større kommuner, hvor beslutningerne decentraliseres, således at det decentrale niveau udgøres af personale, der ikke har rutine i forhold til at afgøre sager inden for de formelle rammer – i disse tilfælde kan der opstå formelle fejl i sagsbehandlingen, som borgeren kan indanke.

Ud over denne løbende rådgivningsfunktion iværksætter statsamtene ligeledes forskellige vejledningsarrangementer rettet mod såvel sagsbehandler og lederniveau i kommunerne, endvidere udsendes f.eks. nyhedsbreve. Ligeledes samarbejdes der mellem statsamtene og udvalgte kommuner i forbindelse med projekter vedrørende praksiskoordinering.

Det konkrete klagesagsforløbet i statsamtsperspektiv

Statsamtet modtager fra kommunen oplysningen om, at en borger ønsker at klage over en kommunal afgørelse. Statsamtet undersøger derefter om klagefristen er over-

holdt, hvorefter der sendes en bekræftelse til borgeren om, at klagen er modtaget. Samtidigt oplyses borgerne om, hvor lang sagsbehandlingstiden forventes at være.

I forbindelse med vurderingen af sagsbehandlingstiden foretager statsamtet en prioritering af vigtigheden af en hurtig afgørelse. Således fremskyndes sager, der er af særlig stor betydning for borgeren. Tilsvarende prioriteres afgørelser af mindre indgribende karakter og sager, hvor den kommunale afgørelse umiddelbart vurderes at være korrekt relativt lavere.

Afgørelsen kommunikeres på brev – brevet indeholder afgørelsen (medhold eller ej) samt en redegørelse for, hvilke retsregler der danne baggrund for afgørelsen. Endvidere redegøres for, hvilke faktiske oplysninger der ligger til grund for afgørelsen. Dette giver borgerne mulighed for at vurdere, om sagen er blevet afgjort på det rette grundlag, eller om der har manglet oplysninger i forbindelse med, at afgørelsen er blevet truffet.

Anbefalinger til forbedringer og lettelser vedrørende klageforløb

Det er opfattelsen blandt de ansatte i de tre statsamter, som har deltaget i denne undersøgelse, at det nuværende system i vid udstrækning tager hensyn til borgerne i forbindelse med klagesager. Det er derfor ikke indtrykket, at der eksisterer et behov for grundlæggende ændringer i systemerne. Dog er sagsbehandlingstiden blevet nævnt som et forhold, der af hensyn til borgerne burde nedbringes.

Det har endvidere været opfattelsen blandt deltagerne at et højere informationsniveau muligvis ville kunne virke som en forbedring af borgernes situation. Det er således opfattelsen blandt deltagerne at borgerne i vid udstrækning ikke er bekendt med reglerne forbundet med klagesagsforløb – herunder at der ikke stilles krav om skriftlighed i forbindelse med indgivelse af klage, og at det er statsamterne, som har ansvaret for at oplyse en sag tilstrækkelig for at kunne afgøre sagen på et tilstrækkelig belyst grundlag.

Det er blevet nævnt, at borgerne kun i ringe omfang benytter sig af muligheden for at møde personligt frem, og det er ligeledes blevet problematiseret, hvorvidt et personligt møde kan supplere de oplysninger som statsamtet er pligtig til at indhente i forbindelse med afgørelsen af sagen.

Deltagerne fra statsamterne er ikke fuldstændigt afklarede i forhold til, hvorvidt det er ønskeligt at forældrene inddrager en tredjepart i en klagesag i form af professionel

hjælp i skikkelse af en bisidder, en repræsentant for en patientforening, socialrådgiver på et sygehus, socialrådgiver fra en fagforening, en advokat eller lignende. Udgangspunktet – som deltagerne giver udtryk for – er, at dette ikke burde være nødvendigt, men at det ikke kan udelukkes, at forældrene via deltagelse af en professionel tredje-part stiller sig selv bedre.

Den Sociale Ankestyrelses opgørelse af ankesager efter Servicelovens ikrafttræden

Forældrene har mulighed for at anke afgørelser truffet i Det Sociale Nævn. Den Sociale Ankestyrelse har til brug for nærværende evaluering lavet en opgørelse over antallet af sådanne ankesager vedrørende §§ 28 og 29 i Serviceloven for perioden fra den 1. januar 1999 til den 6. februar 2001⁵⁰. Opgørelsen, der er sammenfattet i tabel 6.14, viser, at der bliver anket godt dobbelt så mange sager vedrørende § 28 om merudgifter som sager vedrørende § 29 om tabt arbejdsfortjeneste. Dette bestyrker statistisk indtrykket fra caseinterviewene af, at de fleste konflikter mellem brugere og forvaltning opstår omkring skønnet mellem normal- og merudgifter. Til gengæld er der ikke nogen forskel på sandsynligheden for, at de to sagstyper bliver antaget, idet det indbyrdes forhold mellem antagne sager svarer til forholdet mellem alle ankesagerne.

Imidlertid er det de færreste sager, der bliver antaget, nemlig 10%. Når omvendt 90% af sagerne er blevet afvist er det primært sket med den begrundelse, at sagen ikke har "principiell/generel betydning". Muligheden for at få en ankesag prøvet ved Den Sociale Ankestyrelse afhænger altså ikke så meget af rigtigheden af den trufne afgørelse som af om sagen har principiel karakter. De resterende afviste sager begrundes med for sent indgivet anke og 'andet', hvilket blandt andet dækker over sager som Det Sociale Nævn valgte at genoptage. Ankestyrelsen meddeler inden 14 dage om en sag antages eller ej. Sagsbehandlingstiden på de antagne sager var det imidlertid ikke muligt at opgøre.

⁵⁰ Tallene er fremkommet ved manuel optælling og derfor behæftet med en mindre usikkerhed.

Tabel 6.14 Ankesager vedr. §§ 28 og 29

	Antal ankesager	Antagne sager		Afviste sager			
		I alt	Ændret afgørelse	I alt	Har ikke principel/generel betydning	Ankefrist udløbet	Andet
Total	256	26	'De fleste'	230	215	9	6
Vedr. §28	64%	65%		65%	65%	89%	17%
Vedr. § 29	30%	30%		30%	30%	0	67%
Vedr. både §§ 28 og 29	6%	4%		5%	4%	11%	17%
I alt	100%	100%		100%	100%	100%	100%

6.7. Økonomien

Oplysningerne om udviklingen i kommunernes udgifter til børn med handicap er især baseret på data fra spørgeskemaundersøgelsen blandt forvaltningschefer og på økonomiske data indhentet hos de ni casekommuner og de tilhørende amter. I forhold til økonomiske data om casekommunerne viste det sig imidlertid overordentligt vanskeligt at indsamle de nødvendige data fra alle kommuner. Det skyldes, at kommunerne enten slet ikke havde så detaljerede oplysninger om udgifterne til børn med handicap, eller at det ville kræve så mange ressourcer af kommunerne at fremskaffe oplysninger, at det ikke var muligt. Der er flere mulige forklaringer på dette forhold. Ifølge Professor Rolf Rønning, Institut for Socialt Arbeid, Norges Teknisk-Naturvitenskapelige Universitet⁵¹ viser norske erfaringer, at kommuner, som har store udgifter på området er bedre til at dokumentere disse, end kommuner, hvis udgifter pr. barn er små/mindre end de "burde" være. En anden forklaring kan være, at udgifterne til hele området i det hele taget fylder så lidt i kommunernes budgetter, at man ikke anser det for væsentligt at kunne dokumentere den præcise sammensætning og udvikling af udgifterne.

6.7.1. Tabt arbejdsfortjeneste

Forvaltningscheferne er i spørgeskemaundersøgelsen blevet spurgt om deres vurdering af udviklingen i udgifterne til kompensation for tabt arbejdsfortjeneste i henhold til lovens § 29, siden Servicelovens ikrafttræden. Resultaterne fremgår af følgende tabel:

⁵¹ Rolf Rønning har været tilknyttet evalueringens ekspertpanel.

Tabel 6.1: Udvikling i kompensation for tabt arbejdsfortjeneste

	<i>Antal</i>	<i>Procent</i>
<i>34. I hvilken retning har kommunens udgifter til tabt arbejdsfortjeneste til familier med børn med handicap (Servicelovens § 29) udviklet sig siden Serviceloven trådte i kraft 1. juli 1998?</i>		
De er steget	112	57,7
De er konstante	59	30,4
De er faldet	8	4,1
Ved ikke	15	7,7
Total	194	100

Et klart flertal af forvaltningscheferne på knap 60% vurderer, at udgifterne til kompensation for tabt arbejdsfortjeneste er steget siden midten af 1998. Det skal bemærkes, at resultatet ikke fortæller noget om, hvor meget udgifterne er steget for de enkelte kommuner, eller hvor meget kompensationen for tabt arbejdsfortjeneste eventuelt er ændret for de enkelte familier. Resultatet viser, hvor udbredt udgiftsstigninger i en eller anden størrelsesorden er blandt kommunerne, når det måles på baggrund af forvaltningschefernes vurdering.

De vigtigste årsager til stigningerne i udgifterne i henhold til § 29 handler ifølge forvaltningscheferne om demografi, information, identifikation af børn med handicap og generelle lønstigninger. Således angiver 77% af socialcheferne i kommuner med stigende udgifter, at der er født flere børn med handicap, 70% at forældrene er bedre informerede om kompensationsreglerne, og 56% af cheferne i de kommuner, hvor der er oplevet stigninger, mener, at der er flyttet flere børn med handicap til deres kommune. 44% peger på, at der i dag sker en bedre diagnosticering af børn med handicap, mens 43% angiver den generelle lønstigning som medvirkende årsag. Samlet set peger forvaltningscheferne i højere grad på årsager, der har øget antallet af modtagere, end på årsager, der har øget udgiften til den enkelte modtager.

Flere af de ni casekommuner i undersøgelsen er ikke i stand til at skille udgifterne til kompensation for tabt arbejdsfortjeneste fra udgifterne til merudgifter. Der er derfor kun tal for fire kommuner. I to mellemstore kommuner er udgifterne steget med omkring 50% fra 1997 til 1999. I en lille kommune har der været en beskedent stigning, mens der i en anden lille kommune har været et markant fald. Årsagerne til de respektive udviklinger angives som demografiske udviklinger, der har ændret antallet af modtagere.

6.7.2. Merudgifter

I spørgeskemaundersøgelsen er forvaltningscheferne ligeledes blevet spurgt om deres vurdering af udviklingen i udgifterne til kompensation for merudgifter i forhold til lovens § 28, siden Servicelovens ikrafttræden.

Tabel 6.2: Udvikling i merudgiftsydelsen

<i>30 I hvilken retning har kommunens merudgifter (Servicelovens § 28) udviklet sig siden Serviceloven trådte i kraft 1. juli 1998?</i>	<i>Antal</i>	<i>Procent</i>
De er steget	104	54,2
De er konstante	50	26,0
De er faldet	29	15,1
Ved ikke	9	4,7
Total	192	100,0

Som det fremgår, mener godt halvdelen, at deres kommunes udgifter til merudgifter er steget, mens godt en syvendedel mener, at de er faldet. Når spørgsmålet sættes i forhold til kommunernes størrelse, vurderes udgifterne som stigende i relativt flest kommuner med mellem 10.000 og 25.000 indbyggere, mens andelen af kommuner, der oplever et fald i udgifterne er større i kommuner med over 25.000 indbyggere end blandt gennemsnittet af kommuner. Når der ses på den oplevede udvikling blandt forvaltningschefer indikerer resultaterne altså, at de store kommuner er bedre i stand til at styre udgiftsudviklingen end de mellemstore kommuner.

Den gruppe af forvaltningschefer, der oplever en stigning i udgifterne til merudgifter, er adspurgt om årsagerne til udviklingen. På listen over årsager topper flere børn født med handicap, bedre informerede forældre, øget udbud af hjælpemidler og flere tilflyttede børn med handicap listen. Omvendt angiver kun 12% forældres bevidste overbudgettering af udgifter som følge af den faste udmåling af månedlige beløb for et år ad gangen som en kilde til de oplevede stigninger i udgifterne. Listen fremgår af tabellen nedenfor.

Tabel 6.1: Hvis kommunens udgifter er steget, hvad er årsagen hertil?

31. Hvis kommunens udgifter er steget, hvad er årsagen hertil?	Antal	Procent
Priserne på de produkter der kompenseres for er steget	47	44,3
Der er født flere børn med handicap	66	62,3
Der er flyttet børn med handicap til kommunen	52	49,1
Der er kommet en bedre diagnosticering på handicapområdet	42	39,6
Den faste udmåling af et månedligt beløb betyder, at forældrene er tilbøjelige til at sætte de forventede merudgifter for højt for at give "luft" til uventede udgifter	13	12,3
Forældrene er bedre informerede om kompensationsmulighederne	60	56,6
Udbuddet af hjælpemidler og lign., der kan bruges til at kompensere for handicap, er vokset	54	50,9
Andet	12	11,3
Ved ikke	5	4,7
Total	106	100,0

Som tidligere nævnt havde flere af casekommunerne vanskeligt ved at skille udgifter til kompensation for tabt arbejdsfortjeneste og udgifter til merudgifter ad. Blandt de fire kommuner, der er i stand til dette, har tre en stigning på mellem 24 og 47% på de to år fra 1997 til 1999, mens en lille kommune har et markant fald på 56%.

De fleste af de ni casekommuner peger på, at der er sket en indskrænkning i modtagerkredsen på grund af bagatelgrænsen. De peger samstemmende på, at det er vådliggere, der ikke længere får dækket mindre merudgifter. Derudover vurderer en kommune, at nogle familier med børn på diæt som følge af allergi ligeledes er faldet fra.

Derudover kan casekommunerne kun i begrænset omfang pege på årsager til stigninger. En kommune peger på, at der ifølge de nye regler skal ske en afrunding af kompensationen af merudgifter til et antal ottendedele af standardbeløbet. I disse tilfælde runder man hellere op end ned for at undgå konflikter med forældrene. En medarbejder i en anden kommune mener, at den nye regel om bagatelgrænse for kompensation for merudgifter betyder, at nogle familier forsøger at puste deres udgifter op for at komme over bagatelgrænsen.

To kommuner peger på, at familierne i højere grad er blevet opmærksomme på deres muligheder for at få støtte.

I kommunen med et markant fald angives det, at det er en del familier, der er faldet fra på grund af kravet om minimumsbeløb. Samtidig har det også været en målrettet politik fra forvaltningen at få sortere de lette sager fra for at kunne koncentrere indsatsen

om familier med børn med tunge handicap-problemer. I antallet af børn med handicap har kommunen haft et fald fra 129 i 1996 og 156 i 1997 til 36 i 1999.

En anden kommune har haft et stort fald i udgifterne til merudgifter fra 1998 til 1999. En af kommunens medarbejdere oplyser, at tidligere havde kommunen få administrative ressourcer på området, og den hurtigste sagsbehandling bestod derfor i at imødekomme familiernes ønsker. Nu har man opprioriteret det administrative, så der er mulighed for at give en grundigere og mere korrekt sagsbehandling, hvorved udbetalingerne har kunnet reduceres.

6.7.3. Tabt arbejdsfortjeneste og merudgifter under et

Selvom nogle kommuner ikke har været i stand til at skille udgifter til kompensation for tabt arbejdsfortjeneste fra udgifter til merudgifter, så har alle ni kommuner i caseundersøgelsen kunnet levere data-oplysninger for de to poster tilsammen for hele den ønskede periode. Resultaterne præsenteres i den følgende tabel, hvor tallene for 1996-1999 er regnskabstal, mens tallene for 2000 er budgettal. Udgifterne sættes i forhold til kommunernes indbyggertal for det senest afsluttede regnskabsår – 1999.

Tabel 6.2: Samlede udgifter til tabt arbejdsfortjeneste og merudgifter, indekseret

	1996	1997	1998	1999	2000*	Udgifter i kr. pr. indb., 1999	Indb., 1999**
Kalundborg	100	133	124	149	161	189	19.421
Sorø	100	148	176	234	115	180	14.668
Bjergsted	100	145	223	179	160	245	7.781
Faaborg	100	142	205	209	205	223	17.419
Otterup	100	122	146	207	112	231	10.796
Langeskov	100	92	63	31	37	42	6.198
Hjørring	100	119	135	170	170	183	35.625
Sæby	100	163	159	264	263	250	18.210
Nørager	100	195	170	111	49	65	5.481

* Tal for 2000 vedrører budgettal, mens tal for de øvrige år er regnskabstal

** Kilde: Indenrigsministeriets kommunale nøgletal

Målt i absolutte tal har syv ud af ni haft en udgiftsstigning fra 1996 til 1999, der ligger klart ud over den almindelige pris- og lønstigning. Seks ud af ni haft i omegnen af en fordobling af deres udgifter på bare tre år. Nørager har nogenlunde uændret niveau, når pris- og lønstigninger tages i betragtning, men har dog haft store udgiftsstigninger

undervejs. Langeskov skiller sig kraftigt ud ved at have haft et vedvarende og markant fald i udgifterne.

Af generelle årsager til stigninger i de samlede udgifter efter både § 28 og § 29 nævner de fleste casekommuner, at de har fået flere børn med handicap. Det stemmer således godt overens med det indtryk, som forvaltningscheferne giver udtryk for i spørgeskemaundersøgelsen. Mere konkret peger en casekommune på, at man har fået flere for tidligt fødte børn med handicap, mens en medarbejder i en anden kommune har oplevet en markant stigning i antallet af børn med kræft. Bortset fra disse eksempler er kommunerne tilbageholdne med at skønne over mere specifikke ændringer i modtagerkredsen, bl.a. fordi de har så få sager, at det er svært at identificere udviklingstendenser i kredsen af modtagere.

6.7.4. Døgninstitutioner og familiepleje

Otte ud af ni casekommuner angiver at have mindre end ti børn med handicap på døgninstitution i 2000, selvom deres respektive antal børn med handicap i kommunen svinger fra 20 til 130. To af de otte kommuner har ingen børn på døgninstitution. En kommune er helt uoplyst, og kun få har været i stand til at oplyse om antallet af børn i døgninstitutioner i de foregående år.

Ud af otte casekommuner anvender kun tre familiepleje til børn med handicap og kun i begrænset omfang. To af dem anvender familieplejepladser både til børn, der kun har handicap, og børn, der både har handicap og sociale problemer. Den sidste anvender kun familiepleje til aflastning.

Kommunerne er blevet spurgt, om det kan spille en rolle, hvorvidt prisen for en døgninstitutionsplads eller udgifterne i henhold til § 28 og § 29 er højest. Fire kommuner svarer nej. En oplyser, at det kan spille en rolle, men at hensynet til det handicappede barn er vigtigst. Endelig mener en kommune ikke, at det kan påvirke, undtagen hvis døgninstitutionspladsen er billigst og samtidig familiens ønske. I den situation glider familiens ønske nok let igennem. De øvrige kommuner har ikke besvaret spørgsmålet. En enkelt kommune oplyser, at man faktisk har haft to tilfælde, hvor udgifterne til tabt arbejdsfortjeneste og merudgifter tilsammen oversteg udgiften til den relevante døgninstitutionsplads, uden at barnet kom på institution. I gennemgangen af journaler i konkrete sager fandtes et eksempel på et afslag på yderligere aflastning, fordi aflastning og tabt arbejdsfortjeneste tilsammen så ville komme til at "ligne døgninstitution" – om det skal tolkes rent økonomisk, er dog ikke helt klart.

6.7.5. Administrative forhold

Standardbeløb og bagatelgrænse

Flere kommuner fremhæver, at det er vanskeligt at forklare familierne reglerne om standardbeløb. Det er svært for familierne at forstå, at de ikke kan få dækket deres eksakte merudgifter, men skal have rundet op eller ned til et antal ottendedele af standardbeløbet. Det er selvsagt sværest at forstå for de familier, hvor beløbet rundes ned. En kommune mener ligeledes, at det er besværligt hele tiden at skulle omregne tallene i standardbeløb.

En kommune fremhæver, at når bagatelgrænsen har medført, at modtagere af små merudgifter ikke længere skal administreres, er der blevet mere tid til at give familierne med større problemer en mere grundig sagsbehandling. Kommunen mener, at det er en bedre ressourceudnyttelse.

I en anden kommune oplyser en sagsbehandler, at hun finder bagatelgrænsen urimelig og derfor forsøger at hjælpe familierne i henhold til bl.a. Aktivloven, hvis hun ikke kan anvende de relevante paragraffer i Serviceloven.

Sandsynliggjorte udgifter

En kommune oplyser, at de nye regler med sandsynliggjorte udgifter har givet en forskel mellem nye og gamle sager. I de gamle sager har forældrene en kritisk holdning til, om de nu skal kontrolleres en gang om året i forhold til, hvad de har fået tidligere. I de nye sager er der ingen problemer, fordi rammer og dermed forventninger er fastlagt fra begyndelsen.

I en anden kommune angiver flere medarbejdere, at forventningen om, at den nye §28 ville lette arbejdet ikke holdt stik, bl.a. fordi sandsynlighedsberegningen er vanskelig. Et lignende synspunkt gør sig gældende hos en sagsbehandler i en tredje kommune, der finder reglerne besværlige for både sagsbehandler og familie, fordi tingene skal dokumenteres.

I de øvrige kommuner var der ingen bemærkninger til den nye praksis med sandsynliggjorte udgifter.

Sagsgennemgang

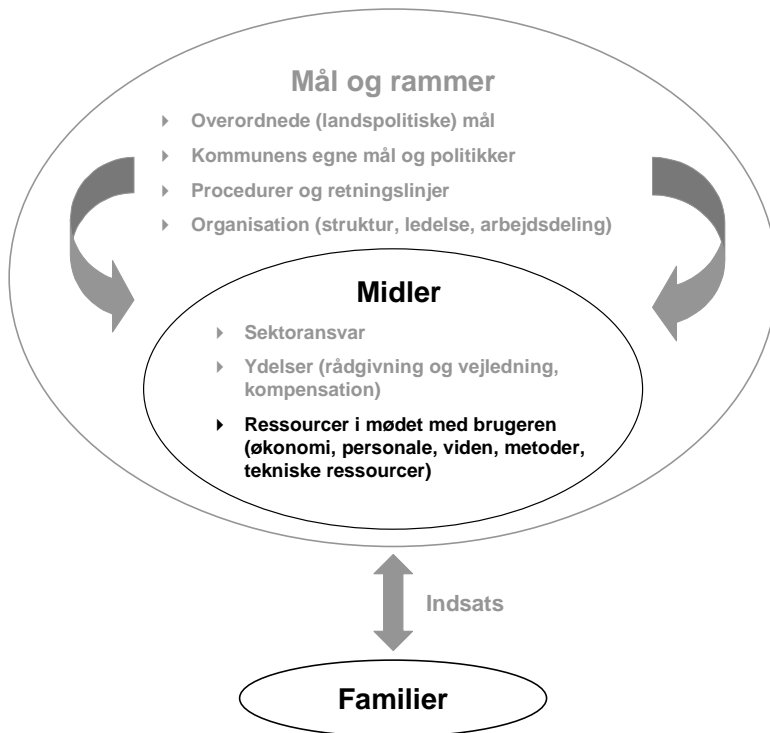
Gennemgangen af journaler for fem konkrete sager fra to kommuner peger ikke på noget mærkbart skifte i forbindelse med Servicelovens ikrafttræden i juli 1998. Generelt giver sagerne et billede af et godt samarbejde mellem kommune og familie. I et

enkelt tilfælde har en mor klaget over en afgørelse, hvorefter kommunen var i stand til at hjælpe hende i henhold til Aktivloven i stedet for Serviceloven. I et andet, tidligere nævnt, tilfælde fik en mor afslag på rengøringshjælp, fordi det sammen med hendes tabte arbejdsfortjeneste ville nærme sig noget, der lignede døgninstitution – hvilket tolkes som en økonomisk betragtning.

7. Midler i indsatsen III: Mødet med familierne

7.1. Indledning

Figur 7.1 Mødet med familien/brugeren placeret i den samlede indsats



Undersøgelsens kommissorium lægger op til en vurdering af mødet med familierne set i et forvaltningsperspektiv. Dette sidste skal ses i lyset af, at familiernes generelle opfattelse af indsatsen er belyst i en anden undersøgelse⁵². Formålet med nærværende kapitel er således at belyse mødet, som det tager sig ud set fra markarbejderens perspektiv, dels at pege på de faktorer, som bestemmer, om der bliver tale om et godt møde. Det er dog samtidig klart, at kvaliteten af et møde ikke kan bedømmes kun fra den ene side. I vores undersøgelse blandt forældre til handicappede børn har vi således også spurgt til kvaliteten af mødet og dets komponenter.

”Mødet” skal her forstås som det rent bogstavelige møde mellem mennesker, som finder sted, når familie/forældre og forvaltning mødes for sammen at finde løsninger på barnets behov.

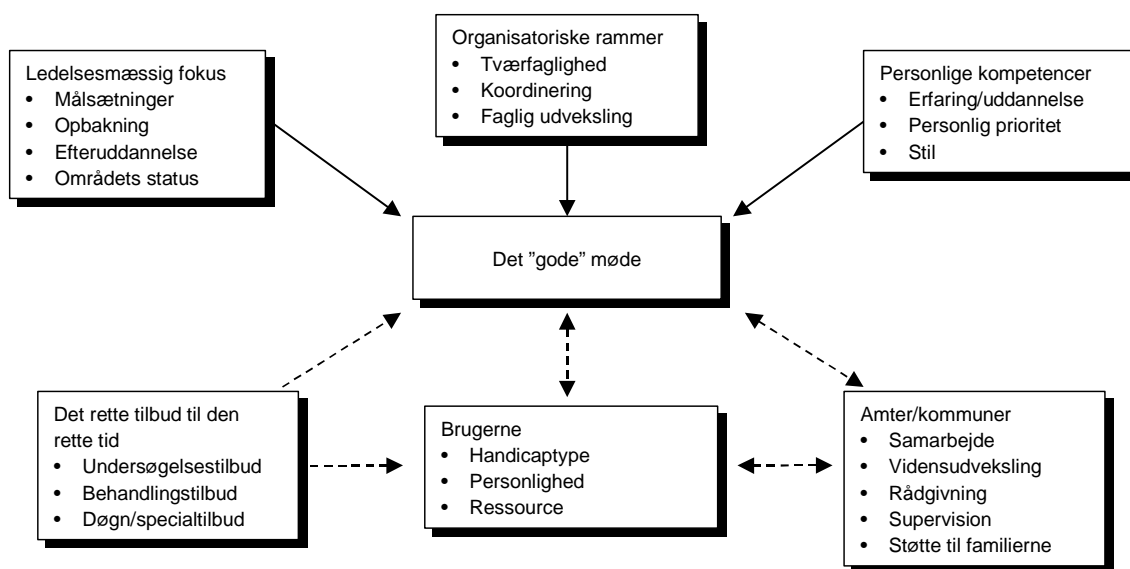
⁵² Bengtsson, S. og N. Middelboe: ”Der er ikke nogen, der kommer og fortæller, hvad man har krav på”. SFI 01:1.

Oplevelsen af dette møde kan naturligvis ikke fuldstændigt isoleres fra oplevelsen af de ydelser, som familien modtager fra det offentlige. Imidlertid peger dels den brugerundersøgelse, vi selv har foretaget, dels SFI's undersøgelse på, at strukturelle forhold som ledelsesmæssig opbakning og sagsbehandlingens arbejdsbetingelser i bred forstand har central betydning for om "mødet" forløber tilfredsstillende.

Denne del af evalueringen har overordnet set til formål at afdække tre områder:

- Forvaltningspersonalets oplevelse af mødet med familierne.
- Organisatoriske eller ledelsesmæssige barrierer for det gode møde mellem forvaltningen og familierne.
- Teknisk/instrumentelle barrierer såsom personalets uddannelsesmæssige og faglige kompetencer.
- Muligheder for at styrke det gode møde.

Figur 7.2: Markarbejderundersøgelse



7.2. Hvordan oplever markarbejderne det gode møde med familien

For at indkredse ovenstående spørgsmål har vi spurgt markarbejdere i samtlige landets kommuner og amter til deres oplevelser. Dette er udover caseanalyserne suppleret med tre fokusgruppemøder med markarbejderne. *Markarbejdere* er her anvendt som en samlekategori for forvaltningspersonale⁵³ med direkte kontakt til familierne. Følgende stillingskategorier har således været repræsenteret i undersøgelsen: *Sagsbehandlere, sundhedsplejersker, ergoterapeuter, psykologer, fysioterapeuter, familierådgivere, talepædagoger og pædagoger*. Sagsbehandlere og sundhedsplejersker udgør tilsammen langt over halvdelen af deltagerne i undersøgelsen⁵⁴.

Hvad skal der helt præcist forstås ved det lidt diffuse 'gode møde' mellem forvaltningen og familierne? Ved mødet forstås som nævnt ovenfor helt konkret mødet mellem forvaltningspersonalet og forældrene til børn med børn med handicap, men hvad det præcise indhold er i mødet, kan være vanskeligt at indkredse. Lovgivningen og vejledningerne definerer ikke det gode møde, men forsøger derimod at afgrænse, hvad der er *god forvaltningsskik*. I vejledningen til lov om retssikkerhed og administration på det sociale område beskrives nogle centrale elementer i god forvaltningsskik⁵⁵:

- Tilvejebringelse af oplysninger, så familien forstår formålet med de foreliggende oplysninger og har mulighed for at bidrage med oplysninger
- Sammenhæng i tilbud ud fra en samlet vurdering af familiens situation
- Inddragelse af familien på en måde, så familien oplever, at der er sammenhæng mellem den faglige vurdering og den enkeltes livsverden samt selvforståelse
- Oplysning om praksis, sådan at myndighedernes handlinger er tilgængelige for familien
- Samvirke med familien for at valg og beslutninger skal træffes i samarbejde med familierne
- Generel vejledning om muligheder og rettigheder for familien.

I forhold til vejledningen om god forvaltningsskik, hvordan ser medarbejderne i forvaltningen så på det gode møde? Medarbejderne lægger i deres beskrivelser af det gode møde stor vægt på det personlige samspil med forældrene og bruger ord som *åben-*

⁵³ Kategorien "markarbejdere" omfatter således *ikke* i denne undersøgelse institutionspersonale.

⁵⁴ For en nærmere beskrivelse af undersøgelsen se bilag 1.

hed, dialog, imødekommenhed, tillid, respekt, inddragelse af forældrene, indlevelses-evne og gensidig forståelse af hinandens verden. Det vil sige, at markarbejderne finder det vigtigt for det gode møde, at man kan kommunikere og forstå hinanden. I anden række kommer de mere forvaltningstekniske forhold, såsom *oplysning om muligheder og rettigheder, information om praksis, koordinering omkring familien, sammenhæng i indsatsen*. Set i relation til god forvaltningsskik og det gode møde er det vigtigste for forvaltningens markarbejdere, at brugerne/familierne inddrages, og at tilrettelæggelsen af indsatsen sker i et tæt samarbejde på et fælles grundlag.

Hvad har betydning for det gode møde

Hvilke forhold har så betydning for, om mødet bliver godt? Her fremhæver markarbejderne, at det er nødvendigt med den faglige indsigt i handicapområdet og de særlige problematikker, der knytter sig hertil. Det kan både være den juridiske viden om ydelser, støttemuligheder etc., viden om de forskellige handicap, og hvor man kan finde mere information, men også en viden om den situation, som forældre til børn med handicap befinder sig i, har stor betydning for mødet.

Markarbejderne oplever eksempelvis, at mange forældre har svært ved at erkende, at deres barn har et handicap, og den manglende erkendelse af situationen har konsekvenser for samarbejdsprocessen. Dette betyder på den ene side, at markarbejderne skal "bearbejde" forældrene og på den anden side tænke et skridt længere i barnets og familiens livsforløb, fordi forældrene selv ikke nødvendigvis er parate til det. Markarbejderne anser det således selv for fundamentalt, at de er i stand til at overskue familieens livsforløb og kunne tænke i et længere perspektiv. Det kræver ud over stor faglig indsigt også erfaring på området. Dette perspektiv som markarbejderne lægger på samarbejdet med forældrene til børn med handicap kan være interessant at dvale lidt ved, fordi markarbejderne både lægger et stort ansvar på egne skuldre og giver udtryk for en formynderisk synsvinkel.

For det første er det et stort ansvar at skulle overskue familiens liv og situation specielt set i lyset af kommunernes og amternes ressourcemæssige situation, men også i lyset af det offentlige rolle i forhold til familier med børn med handicap. Er det markarbejderens ansvar at skulle tage vare på familiernes og børnenes livsforløb? Dette rører ved *et andet* centralt punkt, nemlig magtrelationen mellem forældre og markarbejdere og markarbejdernes tolkning af upræcise begreber som på den ene side 'ansvar for eget liv' og på den anden side 'trivsel'. En sagsbehandler siger således: "De

⁵⁵ Vejledning om lov om retssikkerhed og administration på det sociale området nr. 90 af

[familierne, red.] er nogle gange ligesom børn og vi må tage beslutningerne for dem, fordi de har problemer nok i forvejen". Det er væsentligt at huske på, at familierne i de fleste tilfælde ikke ønsker denne form for omsorg (se tidligere afsnit om forældrenes syn på indsatsen) og at denne indgriben er i direkte modstrid med Servicelovens intentioner om, at familierne selv skal forvalte deres liv. Især i kommuner, hvor der hverken eksisterer målsætninger eller et fagligt miljø omkring arbejdet med disse familier eksisterer der en nærliggende risiko for, at den enkelte sagsbehandler selv definerer familiernes problemer – og at disse modelleres over det kendte, hvilket som regel betyder 'sociale klienter' eller 'problemfamilier'. I forlængelse heraf vil dialogen også let komme til at blive præget af, at sagsbehandleren tvært imod at se sig selv som en case manager, som hjælper familien med selv at problemidentificere, planlægge og finde løsningsmuligheder, snarere ser sig selv som en ad-hoc problemløser, som sammen med eksperter udreder familiens problem og finder løsninger, som familien må acceptere. Det er denne tankegang, der kommer til udtryk, når en sagsbehandler giver udtryk for, at forældrenes viden kan være en barriere for at skabe et godt møde. At denne 'angst for den kompetente klient' kan afhjælpes gennem erfaring og viden antydes af, at sagsbehandlerne i casekommunerne generelt i interviewene gav udtryk for, at de sætter pris på at samarbejde med ressourcestærke forældre, som selv tager initiativ og kender til området. Disse sagsbehandlerne er alle personer med en bred og lang faglig ballast og ser de ressourcestærke forældre som udfordring og samtidig som ligeværdig partnere i arbejdet.

Andre forhold, som markarbejderne angiver som værende af betydning for det gode møde med forældrene til børn med handicap, er af mere organisatorisk karakter og omfatter *det tværfaglige arbejde, ledelsesmæssig opbakning og fokus på handicapområdet*. Markarbejderne beskriver arbejdet med børn med handicap som et komplekst arbejdsområde, hvor den faglige specialisering er høj, og man skal overskue mange forskellige problemstillinger. Derfor lægger markarbejderne vægt på, at det tværfaglige samarbejde omkring den enkelte familie fungerer. Det har betydning for mødet med forældrene, at sagsbehandlerens, sundhedsplejerskens, psykologens og ergoterapeutens kompetencer kan udnyttes og supplere hinanden. I forlængelse af tværfagligheden er det derfor også centralt, at de forskellige aktører koordinerer indsatsen, hvilket markarbejderne fremhæver som endnu et vigtigt element, der har betydning for mødet med forældrene. I forhold til koordinering har ledelsen en væsentlig funktion ved at skabe de rette rammer for, at medarbejderne kan kommunikere og koordinere indsatsen. Som en sagsbehandler udtrykker det:

07/06/2000.

”Ledelsen har ansvaret for at skabe et centralt helikopterblik, hvor alle sagens parter har adgang til oplysninger”.

Ledelsen har også betydning for det gode møde, idet den skal sikre, at medarbejderne oplever den nødvendige støtte i dagligdagen og er fagligt klædt på til at løfte opgaven. Markarbejderne fremhæver, at de ser dette som en forudsætning for samarbejdet med forældrene og ser en sammenhæng mellem ledelsens prioritering og deres egen.

Målsætninger for indsatsen samt samarbejde og handleplaner vurderes også af markarbejderne som vigtige for det gode møde med forældre til børn med handicap. Målsætninger for indsatsen opleves af markarbejderne som en støtte i det daglige arbejde, fordi der er et nedskrevet, fælles fokus og værdigrundlag at arbejde ud fra. Handleplanen ses af en stor del af (men ikke alle) markarbejderne som et redskab, der kan være med til at sikre et godt sagsforløb og derved, at mødet mellem forvaltningen og forældrene bliver godt. Markarbejderne har imidlertid ingen fælles forståelse af, hvad en handleplan er; nogle betragter det som et registreringsskema for forvaltningens skyld, mens andre ser det og bruger det som et fælles beslutningsgrundlag. Det er i den forbindelse væsentligt at bemærke, at handleplanen kan være det dokument som binder indsatsen over for familien sammen lige fra amtets specialrådgivning, sundhedsplejerskens støtte, pædagogernes arbejde til sagsbehandlerens vejledning. Indtrykket fra indeværende evaluering er, at handleplanen er langt fra at have en funktion som et fælles arbejdsdokument.

Endelig peger markarbejderne på ventetiden på behandlings-, special- og døgntilbud som noget, der har indflydelse på, om der kan etableres et godt møde med en familie. Betydningen er indirekte i form af, at markarbejderne særligt mærker forældrenes frustration over at skulle vente på det rette tilbud. Her kan sagsbehandleren let komme til at føle sig som skydeskive for familiernes utilfredshed med andre dele af systemet.

7.3. Hvordan oplever markarbejderne i praksis mødet med familierne

Med henblik på at få en baggrund for vurdering af faktorer af vigtighed for det gode møde, har vi spurgt til, i hvor høj grad de faktiske møder i hverdagen rent faktisk opleves som ”gode”. Overordnet set udtrykker markarbejderne tilfredshed med samarbejdet med forældre til børn med handicap. 63,3% af de adspurgte svarer således, at de i høj grad er tilfredse med samarbejdet. Tilfredsheden med samarbejdet modsvares ikke helt af forældrenes oplevelse af samarbejdet, her svarer 26,8% af familierne, at de i høj grad er tilfredse med samarbejdet dog med den tilføjelse, at 33,1% svarer, at

de i nogen grad er tilfredse. Der er altså større tilfredshed på markarbejdernes side af bordet end på familiernes. Vi har set, at familierne i stort omfang er utilfredse med markarbejdernes informationsniveau og deres evne til at koordinere, og af markarbejderundersøgelsen fremgår det, som nævnt ovenfor, at disse forhold af markarbejderne prioriteres lavere end de "bløde" faktorer (at skabe tillid og dialog). Den asymmetriske tilfredshed kan derfor være et resultat af manglende forventningsafstemning.

Tabel 7.1: Tilfredshed med samarbejde

<i>20. I hvor høj grad er du tilfreds med dit samarbejde med forældrene?</i>	<i>Antal</i>	<i>Procent</i>
I meget høj grad	136	15,2
I høj grad	565	63,3
I nogen grad	181	20,3
I ringe grad	9	1,0
I meget ringe grad	1	0,1
Total	892	100

Vurderingen af faktorer af betydning for tilfredsheden

I undersøgelsen af forvaltningens oplevelse af samarbejdet har vi set nærmere på et antal organisatoriske og tekniske faktorer, som vi har antaget, kunne have betydning for indsatsen generelt og samarbejdet med familierne. Disse antagelser er dels baseret på moderne organisationsteori og dels på praktiske erfaringer fra tilsvarende evalueringer på andre områder samt erfaringer fra de indledende interview og caseanalyserne⁵⁶. Teori og erfaringer har således peget på, at følgende forhold har en mulig betydning for, om markarbejdernes samarbejde med familierne fungerer godt eller dårligt:

- Graden af politisk og ledelsesmæssig opbakning til samarbejdet
- Eksistensen af ledelsesmæssige styringsredskaber, som kan fremme markarbejdernes kompetencer i mødet med familierne og sikre løbende vidensopbygning i forvaltningen: Målsætninger, medarbejderpolitik, efteruddannelsespolitik, retningslinjer for samarbejde etc.
- Omfang og kvalitet af det tværfaglige samarbejde
- Eksistensen og brugen af redskaber, som kan sikre systematik i tilgangen til mødet med familierne (f.eks. handleplaner, retningslinjer for information til familien, checklister for det første møde etc.)

⁵⁶ Med hensyn til moderne organisationsteori se eksempelvis Hanne Kathrine Krogstrups refleksioner omkring forholdet mellem organisationen, frontpersonalet (markarbejderne) og brugerne, Hanne Kathrine Krogstrup 1999, s. 82-92

- Sagsbehandlernes erfaring og kvalifikationer
- De konkrete ydelsers kvalitet og kvantitet
- Omverdenens attituder til mødet (opfattes det som vigtigt af ledelsen? Hvordan er forældrenes forventninger? Etc.)

En del af ovenstående dimensioner er også dem, som markarbejderne på fokusgruppemøderne og i de åbne svarkategorier i markarbejderundersøgelsen fremhæver, har betydning for det gode møde med forældrene.

Den politiske og ledelsesmæssige opbakning

Markarbejderne og afdelingsledere med ansvar for indsatsen over for børn med handicap lægger i caseinterviewene vægt på, at de prioriterer et godt samarbejde med familien højt, men en del giver udtryk for, at de mangler den nødvendige politiske og ledelsesmæssige opbakning til at fremme det gode samarbejde med familierne. Breddeundersøgelsen blandt markarbejderne bekræfter til dels dette billede. Således angiver omkring 40% af de adspurgte, at de savner en klar politisk linie for arbejdet med børn med handicap, mens den samme procentandel mener, at der i deres kommune/amt findes en klar politisk linie.

En analyse af sammenhængen mellem kommunens størrelse og graden af oplevet politisk opbakning viser, at der ikke kan påvises en statistisk signifikant sammenhæng.

Til gengæld kan der påvises en sammenhæng mellem kommunestørrelse og sagsbehandlernes vurdering af den status, som bliver indsatsen overfor familier med børn med handicap til del. Her svarer 25% af respondenterne i de mindre kommuner, at området har høj status, mens det i de store kommuner er 51%, der mener, at området har høj status. Fravær af politiske sigtelinjer for et område kan sammen med lav status have konsekvenser for den faglige indsats og medvirke til, at den enkelte medarbejder føler sig isoleret. Dette bekræftes af caseundersøgelserne, hvor medarbejderne i de små casekommuner giver udtryk for faglig isolation: De oplever, at de er alene med området, og de føler ikke, at de fra deres position kan tage initiativet til faglig udvikling eller eksternt samarbejde. Isolationen er også helt konkret:

I de mindste kommuner i alle tre caseamter sidder sagsbehandlerne alene med området.

Tabel 7.2: Status og kommunestørrelse

Indbygger antal	32. Hvilken status har arbejdet med børn med handicap på dit område i forhold til andre områder?				
	Høj status	Hverken høj eller lav status	Lav status	Ved ikke	Total antal
Total	29%	56%	11%	5%	890
Under 3.000	100%	0%	0%	0%	2
3.000 til 9.999	25%	64%	7%	5%	322
10.000 til 24.999	27%	56%	13%	4%	375
25.000 til 99.999	34%	42%	17%	6%	139
100.000 eller derover	51%	34%	6%	9%	35

Har den politiske linie og handicapområdets status så betydning for, om markarbejderne er tilfredse med samarbejdet? Ved at sammenholde spørgsmålet om oplevelsen af den klare politiske linie for indsatsen samt spørgsmålet om handicapområdets status med graden af tilfredshed med samarbejdet er det muligt at se en klar sammenhæng⁵⁷. Generelt udtrykker 15% af de adspurgte i meget høj grad tilfredshed med deres samarbejde med forældre, men de markarbejdere, der oplever en klar politisk linie i arbejdet, er samtidig også mere tilfredse med samarbejdet. 52% af de respondenter, der oplever en klar politisk linie er i meget høj grad tilfredse med samarbejde med forældrene.

Tabel 7.3: Tilfredshed og politisk linje

31. Har kommunen efter din vurdering en klar politisk linie for arbejdet med børn med handicap?	20. I hvor høj grad er du tilfreds med dit samarbejde med forældrene?					
	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I ringe grad	I meget ringe grad	Total antal
Total	15%	63%	20%	1%	0%	892
I meget høj grad	52%	44%	4%	0%	0%	27
I høj grad	23%	63%	12%	1%	0%	137
I nogen grad	15%	63%	20%	1%	0%	210
I ringe grad	10%	66%	24%	0%	0%	164
I meget ringe grad	15%	59%	24%	2%	0%	182

⁵⁷ Sammenhængen er statistisk signifikant.

Hvis vi sammenholder spørgsmålet om handicapområdets status med spørgsmålet om tilfredsheden med samarbejdet, er det muligt at se samme tendens⁵⁸. 25% af de respondenter, der mener, at handicapområdet har høj status, er samtidig i meget høj grad tilfredse med samarbejdet. Det vil sige, at jo lavere status desto lavere tilfredshed med samarbejdet. 63% af de adspurgte er eksempelvis i høj grad tilfredse med samarbejdet, men de steder hvor området har lav status, er på 52%.

Tabel 7.4: Tilfredshed og status

32. Hvilken status har arbejdet med børn med handicap på dit område i forhold til andre områder?	20. I hvor høj grad er du tilfreds med dit samarbejde med forældrene?					
	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I ringe grad	I meget ringe grad	Antal
Total	15%	63%	20%	1%	0%	892
Høj status	25%	61%	13%	1%	0%	255
Hverken høj eller lav status	11%	66%	22%	1%	0%	494
Lav status	14%	52%	29%	4%	1%	97
Ved ikke	5%	68%	27%	0%	0%	44

På baggrund af disse tal er det muligt at konkludere, at den politiske linie i arbejdet med børn med handicap og områdets status har betydning for markarbejdernes oplevelse af samarbejdet med forældrene til børn med handicap. Det vil med andre ord sige, at det fra ledelsesmæssig hold med ganske få virkemidler i det mindste at øge tilfredsheden med samarbejdet mellem forvaltning og familier med børn med handicap.

Ledelsesredskaber

Som forvaltningschefundersøgelsen viste, er det et mindretal af kommuner og amter, der har formuleret målsætninger for arbejdet med børn med handicap. Undersøgelsen blandt markarbejdere bekræfter dette.

Tabel 7.5: Målsætninger i kommunerne

29. Har din kommune formuleret målsætninger for indsatsen over for børn med handicap?	Antal	Procent
Ja	205	23
Nej	467	52,4
Ved ikke	220	24,7
Total	892	100

⁵⁸ Sammenhængen er statistisk signifikant.

I den sammenhæng er det værd at bemærke, at 24,7% ikke ved, om der er formuleret målsætninger for indsatsen over for børn med handicap. Interviewene i caseamterne og -kommunerne peger ligeledes på, at de formulerede børne- og handicap-politiske målsætninger ikke anvendes i særlig høj grad i det daglige arbejde. Det bliver i højere grad forvaltningspraksis og traditionen, der er bestemmende for den enkeltes målsætningerne med indsatsen. Dette kan i sig selv være ganske udmærket, men konsekvensen kan være, at der mangler styring og klarhed for den enkelte medarbejder over, hvad der er centralt i indsatsen og hvornår kvaliteten er god. I en mellemstor kommune er der blandt medarbejderne så stor uklarhed om, hvad der er kvalitet i indsatsen og hvilke ydelser familierne er berettiget til, at familierne har oplevet at en ydelse kun gives hos den ene sagsbehandler, men ikke den anden. Konsekvensen har i enkelte tilfælde været, at familierne har benyttet amtets specialkonsulenter eller den private læge til at presse ting igennem.

Som beskrevet ovenfor er det PLS RAMBØLLs vurdering, at målsætninger – rigtigt anvendt – kan være med til at sikre sammenhæng og fokus for indsatsen og dermed være centrale for arbejdet både med forældre og børnene. Som en sagsbehandler fra en mindre kommune udtrykker det:

”Når der ikke er formuleret målsætninger, ved man jo ikke, hvad man skal arbejde efter”.

Undersøgelsen blandt markarbejderne viser, at medarbejderne i forvaltningen vægter målsætninger højt i deres arbejde. 43% af de adspurgte i de kommuner, hvor der findes målsætninger, svarer eksempelvis, at de i meget høj grad eller i høj grad anser målsætningerne for at være styrende værdier i deres indsats over for børn med handicap.

Tabel 7.6: Er målsætningerne styrende for indsatsen?

30. Hvis din kommune har formuleret målsætninger over for børn med handicap, hvor styrende er de for din indsats over for børn med handicap?

		I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I ringe grad	I meget ringe grad	Ved ikke	Total
30.1 Målsætninger indeholder værdier, som er styrende for indsatsen over for børn med handicap	Antal	20	68	62	12	27	18	207
	Procent	9,7%	32,9%	30,0%	5,8%	13,0%	8,7%	100%
30.2 Målsætningerne fungerer som krav som ledelsen kan vurdere mit arbejde efter	Antal	7	25	45	36	68	25	206
	Procent	3,4%	12,1%	21,8%	17,5%	33,0%	12,1%	100%
30.3 Målsætningerne fungerer som konkrete redskaber til at bruge i det konkrete arbejde	Antal	11	57	46	29	47	15	205
	Procent	5,4%	27,8%	22,4%	14,1%	22,9%	7,3%	100%
30.4 Målsætningerne er for abstrakte og kan ikke bruges i det konkrete arbejde	Antal	6	26	33	37	71	31	204
	Procent	2,9%	12,7%	16,2%	18,1%	34,8%	15,2%	100%
30.5 Målsætningerne stiller krav som ikke kan opfyldes i praksis	Antal	2	12	45	44	70	31	204
	Procent	1,0%	5,9%	22,1%	21,6%	34,3%	15,2%	100%

Hvis vi ser nærmere på formulerede målsætninger, som særligt vedrører samarbejdet med forældre til børn med handicap, angiver ca. 20%, at sådanne målsætninger findes i kommunen:

Tabel 7.7: Målsætninger for samarbejdet

8. Er der i kommunen formuleret særlige målsætninger for samarbejdet med familier med børn med handicap?	Antal	Procent
Ja	193	21,3
Nej	552	60,9
Ved ikke	162	17,9
Total	907	100

Ligesom der kun i ringe grad findes overordnede målsætninger for indsatsen overfor familier med børn med handicap, findes der kun få steder målsætninger for selve samarbejdet med forældrene. Sådanne målsætninger opleves af markarbejderne, hvor de findes, meget positivt. Markarbejderne oplever, at målsætninger giver dem en rettesnor i arbejdet og hjælper familierne til at vide, hvilke serviceniveau de kan forvente af kommunen. Hvordan kan sådanne målsætninger for samarbejde med forældre se ud? Her kan målsætningerne for Fåborg Kommune tjene som eksempel.

Boks 7.1: Målsætning for samarbejdet med forældrene – Faaborg Kommune

Det er vores mål:

- At møde familien med åbenhed og respekt og tage udgangspunkt i det enkelte menneskes udviklingspotentiale
- At styrke familiens, institutionens eller skolens muligheder for selv at klare problemerne [.....]
- At afhjælpe udviklingsmæssige og sociale vanskeligheder så tidligt som muligt [.....]
- At iværksætte en målrettet, tværfaglig indsats, der indeholder handleplaner

Derfor vil vi prioritere: [.....]

- At etablere tværfaglige team og en mødeform, der tilgodeser en målrettet, tværfaglig sagsbehandling

Ikke helt overraskende er der sammenfald mellem, om der er formuleret målsætninger for *indsatsen*, og om der er målsætninger for *samarbejdet med forældrene*. I 62% af de tilfælde, hvor der er formuleret målsætninger for indsatsen generelt, er der også formuleret målsætninger for samarbejdet. Det vil med andre ord sige, at når kommunerne først begynder at formulere målsætninger for indsatsen generelt, ser det ud som om det 'smitter af' på andre dele af arbejdsområdet.

Table 7.8: Samarbejde med familierne – målsætninger

29. Har din kommune formuleret målsætninger for indsatsen over for børn med handicap?	8. Er der i kommunen formuleret særlige målsætninger for samarbejdet med familier med børn med handicap?			
	Ja	Nej	Ved ikke	Total antal
Total	21%	61%	18%	907
Ja	62%	31%	6%	205
Nej	7%	88%	5%	467
Ved ikke	12%	33%	55%	220

Eksistensen af målsætninger har også betydning for, om medarbejderne oplever, at der er en klar politisk linie for indsatsen over for børn med handicap. I de tilfælde, hvor der er formuleret målsætninger, er det således 41%, der i meget høj grad eller i høj grad oplever en klar politisk linie for indsatsen. Til sammenligning er det generelle billede, at 18% af de adspurgte oplever en klar politisk linie i meget høj grad eller i høj grad.

Tabel 7.9: Målsætninger og politisk linje

29. Har din kommune formuleret målsætninger for indsatsen over for børn med handicap?	31. Har kommunen efter din vurdering en klar politisk linje for arbejdet med børn med handicap?						Total antal
	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I ringe grad	I meget ringe grad	Ved ikke	
Total	3%	15%	24%	18%	20%	19%	890
Ja	8%	33%	32%	13%	9%	5%	203
Nej	2%	9%	21%	23%	30%	15%	467
Ved ikke	1%	11%	22%	14%	10%	42%	220

Det samme gør sig gældende, når spørgsmålet om målsætninger sammenholdes med handicapområdet status. Her er det 41% af de kommuner, hvor der er formuleret målsætninger, der oplever, at området har høj status, mens det generelle billede er 29%.

Tabel 7.10: Målsætninger og status

29. Har din kommune formuleret målsætninger for indsatsen over for børn med handicap?	32. Hvilken status har arbejdet med børn med handicap på dit område i forhold til andre områder?				Antal
	Høj status	Hverken høj eller lav status	Lav status	Ved ikke	
Total	29%	56%	11%	5%	890
Ja	41%	46%	10%	3%	203
Nej	24%	59%	13%	4%	467
Ved ikke	28%	57%	7%	8%	220

Det vil med andre ord sige, at der ser ud til at være sammenhæng mellem eksistensen af målsætninger for indsatsen og oplevelsen af en klar politisk linje i arbejdet og områdets status i kommunen. Alene det, at ledelse og politikere sætter sig ned og formulerer målsætninger kan altså have en umiddelbar positiv konsekvens for medarbejdernes oplevelse af opbakning til deres arbejde.

Handleplanen som redskab til at sikre systematik i mødet med familien

Markarbejderne fremhæver selv, at et af de centrale redskaber for at sikre et godt samarbejde med forældrene er udarbejdelsen af handleplanerne. Hvad siger vejledningen om tilbuddet til børn og unge med handicap om planer?

”Det er vigtigt, at de unge med nedsat funktionsevne bliver bedst muligt forberedt til den tilværelse, de går ind til som voksne. I denne sammenhæng er det vigtigt at være opmærksom på de regler, der gælder på voksenområdet, jf. Socialmini-

steriets vejledning om sociale tilbud til voksne med handicap. (...) En central bestemmelse er her, at kommuner og amtskommuner har pligt til at give tilbud om en skriftlig plan for indsatsen, når det gælder særligt vanskeligt stillede grupper med betydeligt nedsat funktionsevne, jf. ovennævnte vejledning kapitel 4.”

Forvaltningschefundersøgelsen viste, at 75% af kommunerne angiver, at der udarbejdes handleplaner for indsatsen over for familierne. Dette billede stemmer imidlertid ikke overens med markarbejderundersøgelsen, hvor kun 35,4% angiver, at de udarbejder handleplaner⁵⁹. Der kan være flere forklaringer på dette. *For det første* kan forvaltningschefernes besvarelse afspejle, hvad der er amtets eller kommunens politik. Ifølge denne forklaring er markarbejdernes praksis altså ikke i overensstemmelse med, hvad ledelsen forventer og tror. *For det andet* kan forvaltningscheferne have svaret upræcist, idet de har svaret på, om der i det hele taget udarbejdes handleplaner i forvaltningen. Ifølge denne forklaring er det forvaltningscheferne simpelthen uvidende om, at der ikke er handleplankrav på dette område.

Tabel 7.11: Handleplaner

23. Udarbejder du handleplaner for arbejdet med familier med børn med handicap?	Antal	Procent
Ja	316	35,4
Nej	576	64,6
Total	892	100

Lov om social service forpligter ikke kommunerne entydigt til at udarbejde handleplaner for børn med handicap, hvilket da også er markarbejdernes hyppigste begrundelse for ikke at udarbejde handleplaner: *”Jeg er ikke forpligtet til det”*. Andre hyppige begrundelser er *manglende tid, dårlig vane, og at kontakten med forældrene er så tæt, at det ikke er nødvendigt med en handleplan*. Af de mere kuriøse begrundelser kan nævnes, at *handleplaner ødelægger den personlige kontakt, handleplaner strider imod princippet om anonym rådgivning, og at man ønsker at skåne forældrene*, og derfor udarbejdes ikke handleplaner. Det er samme billede i casekommunerne. I en enkelt kommune er det kun én familie (ét barn) ud af 60, der har en handleplan. Forklaringen i det tilfælde er, som i andre kommuner, mangel på tid og mangel på personale. I en anden (lille) kommune fremhæver såvel sagsbehandler som socialchef, at *”Det bruger vi ikke her!”*. Begrundelsen er, at det anses for unødvendigt, *”...for vi snakker jo bare med dem”*. Det fremgår tydeligt af disse besvarelser, at handleplanerne ikke af markarbejderne opfattes som et værktøj til forbedring og ~~effektivisering af deres egen~~ indsats, men snarere som et bureaukratisk

⁵⁹ Der er ikke sammenhæng mellem stillingsbetegnelsen og andelen, som medvirker i udarbejdelsen af handleplaner.

deres egen indsats, men snarere som et bureaukratisk ekstraarbejde, som bør undgås, hvor det er muligt.

På baggrund af markarbejderundersøgelsen er det muligt at se en sammenhæng mellem målsætninger for samarbejdet med forældre til børn med handicap og markarbejdernes frekvens for udarbejdelse af handleplaner. I 50% af de tilfælde, hvor der er formuleret målsætninger for samarbejdet, udarbejdes der også handleplaner. I kommuner uden målsætninger på området er dette tal kun 32%.

Set i lyset af, at vejledningen faktisk foreskriver, at der skal udarbejdes planer ved overgangen til voksenalderen, synes omfanget af udarbejdede planer at være noget lavt. Især forekommer nogle af begrundelserne for ikke at udarbejde handleplaner at være betænkelige i lyset af, at lov om social service definerer handleplanerne som et konkret redskab, der er til for familierne. Specielt argumenterne om den anonyme rådgivning og hensynet til forældrene er stærkt problematiske. Det er PLS RAMBØLLS vurdering, at der blandt markarbejderne er uklarhed om, hvad formålet er med en handleplan og hvad indholdet af denne skal være. Der ligger både en opgave for Socialministeriet, amterne og kommunerne i at klargøre over for markarbejderne, hvad formålet er med en handleplan og hvordan den kan bruges til at styrke det daglige arbejde med familier med børn med handicap.

Vestsjællands Amt har udarbejdet en handleplansskabelon for at styrke udarbejdelsen af handleplaner og fremme den fælles forståelse af handleplanens indhold. Skabelonen indeholder eksempelvis baggrundsoplysninger om barnet/den unge, formålet med daginstitutionstilbud, formålet med skoletilbuddet⁶⁰. Især hvor sagsbehandlere ikke er øvede i at føre en dialog med forældrene om formål, mål og midler i indsatsen kan handleplanskabeloner være gode at arbejde udfra, idet de tvinger begge parter til at fokusere på formål og helhed i indsatsen.

Tværfagligt samarbejde

Der er mange forskellige personer inde i familiernes og børnenes liv: Praktiserende læge, sundhedsplejerske, psykolog, hospitalspersonale, pædagoger, terapeuter etc. Det tværfaglige samarbejde og koordineringen er derfor vigtigt.

Enkelte kommuner har oprettet faste, tværfaglige teams for at styrke koordineringen i indsatsen over for børn med handicap generelt og for den enkelte familie, men sam-

⁶⁰ Skabelonen findes på www.vestamt.dk/social/index.htm

arbejdet foregår typisk på ad-hoc-basis. Interviewene tyder på, at det interne samarbejde om den enkelte familie opleves som mere velfungerende i amterne, mens ledelsen i flere kommuner giver udtryk for, at det er vanskeligt at etablere samarbejde mellem faggrupperne.

Når det gælder samarbejdet mellem amt og kommune sker koordineringen mellem amt og kommune i forhold til den enkelte familie oftest på ad-hoc basis uden forud fastlagte spilleregler for kontakt. Kommunens koordinering med amtet afhænger således i høj grad af den enkelte, kommunale sagsbehandler eller af familien selv. I forhold til samarbejdet på tværs mellem amt og kommune peger evalueringen på et interessant aspekt. Specialkonsulenterne i to ud af tre amter peger på, at de til tider havner i en interessekonflikt mellem kommunens sagsbehandler og familierne, sådan at forstå, at de foretager en faglig vurdering ud fra familiernes behov og barnets problem med den bevidsthed, at deres anbefalinger ud fra en ressourcemæssige betragtning (der er ikke pladser eller kommunen vil ikke give tilskud) ikke vil kunne efterleves. Dette må skabe en *forventningskløft* for familierne imellem det, de ud fra en faglig vurdering får at vide, at de burde have og det, som de reelt får. Det er i den sammenhæng vigtigt, at amterne og kommunerne koordinerer deres indsats og anbefalinger, sådan at der opstår enighed om, hvad der skal ydes og hvad er muligt at yde i den enkelte sag. I sidste ende rammer den manglende overensstemmelse kun den enkelte familie med et barn med handicap.

Kommunerne ved i flere tilfælde ikke nok om amternes ydelser og som de foregående kapitler har påpeget, er samarbejdet med amterne ikke er særligt formaliseret. I en kommune i Fyns Amt blev det således fremhævet, at amtet afholdt 'kommunerunder' og at amtslige repræsentanter kom på besøg i kommunen. Handicapafdelingen i Fyns Amt kendte imidlertid ikke noget til dette. Det viste sig, at kommunen havde talt om amtets familieafdeling, der tager sig af socialt truede børn. Dette understreger, at samarbejdsrelationen amt-kommune kan være temmelig fjern og abstrakt for de indgående parter.

Markarbejderne fremhæver, at netop det tværfaglige samarbejde er centralt for samarbejdet med forældrene, men selv om der lægges stor vægt på tværfaglighed, er det sagsbehandleren, der (set fra forvaltningens perspektiv) trækker det tunge læs i indsatsen over for familier med børn med handicap. Eksempelvis oplyser 69,4% af respondenterne, at det er sagsbehandleren, der enten i meget høj grad eller i høj grad står for koordineringen af støtten til familien med børn med handicap. Det siger natur-

ligvis ikke noget entydigt om tværfaglighed, men det peger på, at ansvaret er placeret hos sagsbehandleren.

Ser man lidt nærmere på, hvem der samarbejdes mest med i forhold til forældre til børn med handicap, så bekræfter markarbejderne, at der først og fremmest samarbejdes med børne- og ungeområdet og skole- og fritidsområdet. Derudover spiller også Amtets pædagogiske konsulenter en vis rolle i dette samarbejde. Det er værd at bemærke, at heller ikke på markarbejderniveau spiller samarbejde med a-kasserne nogen rolle i indsatsen over for familierne, hvilket må siges at være problematisk set i lyset af, at forældrene i tilfælde af, at de får tabt arbejdsfortjeneste, står med risiko for at miste dagpengereetten og retten til fuld pension.

Tabel 7.12: Aktører

		12. I hvilken grad er følgende aktører inddraget i dit samarbejde med familierne?					
		I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I ringe grad	I meget ringe grad	Total
12.1 Kolleger på børne- og ungeområdet	Antal	237	356	206	53	48	900
	Procent	26,30%	39,60%	22,90%	5,90%	5,30%	100,00%
12.2 Kolleger på skole- og fritidsområdet?	Antal	101	309	321	80	89	900
	Procent	11,20%	34,30%	35,70%	8,90%	9,90%	100,00%
12.3 Kolleger på voksen- eller beskæftigelsesområdet?	Antal	22	71	222	175	410	900
	Procent	2,40%	7,90%	24,70%	19,40%	45,60%	100,00%
12.4 Kolleger på børne- og ungeområdet i andre kommuner	Antal	18	58	210	229	385	900
	Procent	2,00%	6,40%	23,30%	25,40%	42,80%	100,00%
12.5 Forvaltningsledelsen	Antal	25	126	270	236	243	900
	Procent	2,80%	14,00%	30,00%	26,20%	27,00%	100,00%
12.6 Amtets pædagogiske konsulenter	Antal	76	239	298	118	169	900
	Procent	8,40%	26,60%	33,10%	13,10%	18,80%	100,00%
12.7 Amtets psykologer	Antal	29	126	243	193	309	900
	Procent	3,20%	14,00%	27,00%	21,40%	34,30%	100,00%
12.8 Praktiserende læge	Antal	20	131	366	206	177	900
	Procent	2,20%	14,60%	40,70%	22,90%	19,70%	100,00%
12.9 Hospitalslæger	Antal	42	252	396	120	90	900
	Procent	4,70%	28,00%	44,00%	13,30%	10,00%	100,00%
12.10 Andet hospitalspersonale	Antal	35	190	328	174	173	900
	Procent	3,90%	21,10%	36,40%	19,30%	19,20%	100,00%
12.11 A-kasserne	Antal	2	12	88	138	660	900
	Procent	0,20%	1,30%	9,80%	15,30%	73,30%	100,00%

Samtidig peger tallene på, at indsatsen over for børn med handicap er koncentreret i børn- og ungeafdelingen eller lignende afdelinger og at samarbejdsfladerne også er

koncentreret til disse afdelinger i kommunen. Samarbejdet til voksenområdet ikke særlig udtalt på trods af at langt de fleste handicappede børn dog heldigvis når til voksenalderen, ligesom der heller ikke generelt arbejdes tværkommunalt (der er dog markante undtagelser, og fremtiden vil vise om denne måde at løfte området på vil brede sig).

Erfaring og kvalifikationer

Som fremhævet tidligere er arbejdet med handicapområdet et komplekst arbejdsområde, der kræver stor faglig indsigt og erfaring. Interviewene i de udvalgte kommuner og amter tegner et billede af markarbejderne, som arbejder med familier med børn med handicap som mennesker med lang erfaring både fra den offentlige administration og fra handicapområdet. At det er erfarne folk, der arbejder på handicapområdet, bekræftes af markarbejderundersøgelsen, som kan fortælle, at ca. 2/3 har mere end 6 års erfaring fra området.

7.4. Samarbejdsmuligheder og -barrierer i indsatsen

Markarbejderne i casekommunerne og amterne er generelt rimeligt tilfredse med deres samarbejde med familierne. De oplever en god kontakt med familierne, når de mødes, men føler samtidig, at de er langt fra at yde optimal indsats over for familien, og at samarbejdet kan forbedres.

Markarbejderne peger generelt på fem elementer i indsatsen, som er centrale for et godt samarbejde med familierne. Hovedparten af disse elementer er også dem, som deltagerne i fokusgruppemøderne fremhæver som centrale for en god indsats over for familien og det gode samarbejde:

- Det opsøgende arbejde
- En tidlig indsats
- Koordinering og en helhedsorienteret indsats
- Adgang til relevante special- og døgntilbud
- Muligheder for at trække på relevant faglig viden og samarbejdspartnere.

Det opsøgende arbejde

Det opsøgende arbejde vurderes af markarbejderne som særligt vigtigt i forhold til den enkelte familie og de familier, der er mindre aktive. En sagsbehandler i en kommune udtrykte bekymring for, at de mindre aktive familier bliver glemt og ikke får de relevante tilbud, fordi de i kommunen ikke formår at levere den nødvendige, opsøgende ind-

sats. En mellemstor kommune i Nordjyllands Amt har oplevet eksempler på, at familier har været 'glemt' og pludselig dukker op på grund af problemer i familien. En sagsbehandler fra kommunen fortalte en historie om en familie, der på grund af manglende hjælp til barnet var brudt sammen og forældrene måtte skilles. Sagsbehandleren havde været af den overbevisning, at siden familien ikke henvendte sig, var alt i orden. Sagsbehandleren var efter denne episode kommet til den overbevisning at besøg hos familien en gang imellem kunne have afhjulpet deres situation. Denne historie illustrerer, hvordan for lidt indgriben i familiens liv kan have konsekvenser, men også at det i visse tilfælde er overladt til sagsbehandlerens ikke altid korrekte skøn at fastlægge omfanget af kontakten.

Der er et centralt dilemma for markarbejderen mellem for lidt og for meget indgriben. I den historie, som lige er refereret, angiver sagsbehandleren, at kommunen ikke afsætter nok ressourcer til opsøgende arbejde, hvilket betyder, at vedkommende selv må prioritere sit arbejde. I markarbejderundersøgelsen peger 61% på, at manglende personaleressourcer udgør en barriere for samarbejdet med familierne.

Tabel 7.13: Personaleressourcer efter kommunistørrelse

Indbygger antal	16.4 Manglende personaleressourcer				
	Udgør en barriere	I ringe grad	I meget ringe grad	Ved ikke	Antal
Total	61%	17%	19%	3%	896
Under 3.000	0%	0%	100%	0%	2
3.000 til 9.999	53%	16%	27%	4%	327
10.000 til 24.999	61%	19%	15%	4%	376
25.000 til 99.999	68%	18%	14%	0%	139
100.000 eller derover	94%	3%	3%	0%	35

Det er værd at bemærke, at det i dette tilfælde er i de store kommuner, utilfredsheden med manglende ressourcer er størst.

Generelt oplever medarbejderne i casekommunerne, at der ikke afsættes nok ressourcer til det opsøgende arbejde. Eksempelvis udtrykker en kommunal sagsbehandler fra en casekommune, at årsagen til, at hjemmebesøg prioriteres højt, er, at vedkommende selv lægger vægt på det – ikke at kommunen afsætter de nødvendige ressourcer til besøgene. Til trods for dette er hjemmebesøget stadig den hyppigste besøgsform ifølge markarbejderundersøgelsen. Dernæst følger møder i institutionerne og teammøder med forældrenes deltagelse.

Tabel 7.14: Samarbejde med forældrene

15. Hvordan samarbejder du typisk med forældrene?	Antal	Procent
Når jeg får en underretning eller meddelelse fra sygehuset eller andre aktører, indkalder jeg familien til et møde, hvor de informeres om kommunens tilbud og deres rettigheder	325	36,2
Der afholdes koordinerende møder i eksempelvis institutionerne	453	50,5
Der afholdes fælles møder med flere familier, hvor der informeres om kommunens tilbud og deres rettigheder	20	2,2
Jeg besøger familierne i hjemmet	741	82,6
Der afholdes møder med familierne i formelle organer, f.eks. handicapråd og dialoggrupper	34	3,8
Forældrene deltager i visitationskonferencer	100	11,1
Der afholdes team/samarbejds møder, hvor forældrene også deltager	407	45,4
Jeg afholder kun møder, når forældrene udtrykker et behov	69	7,7
Andet, hvad?	109	12,2
Total	897	100

Den tidlige indsats

Medarbejderne i casekommunerne oplever, at samarbejdet styrkes af et godt afsæt, og *et tidligt møde* er med til at sikre dette gode afsæt. De væsentligste barrierer for en tidlig indsats angives at ligge internt i forvaltningen, der er således ikke noget, der tyder på, at eksempelvis meddelelse fra sygehuset er med til at sinke processen. Ved interviewene i casekommunerne har vi spurgt til gode erfaringer med forældresamarbejdet og meldinger er, at det gode samarbejde er startet med en tidlig personlig kontakt til familierne.

Denne prioritering er også helt entydig i markarbejderundersøgelsen. Her svarer 91,9% af de adspurgte, at den tidlige indsats i meget høj grad eller i høj grad er vigtig for det gode samarbejde.

Tabel 7.15: Forudsætninger for samarbejde

		17. I hvilken grad er følgende forhold væsentlige for et godt samarbejde med forældre til børn med handicap?						Total
		I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I ringe grad	I meget ringe grad	Ved ikke	
17.1 Erfaring med forældre-samarbejdet	Antal	342	428	100	13	5	8	896
	Procent	38,2%	47,8%	11,2%	1,5%	0,6%	0,9%	100%
17.2 En helhedsorienteret indsats	Antal	434	418	35	5	1	3	896
	Procent	48,4%	46,7%	3,9%	0,6%	0,1%	0,3%	100%
17.3 En fast kontaktperson til forældrene i amtet	Antal	172	285	170	84	64	121	896
	Procent	19,2%	31,8%	19,0%	9,4%	7,1%	13,5%	100%
17.4 Det tværfaglige samarbejde i forvaltningen	Antal	334	438	86	18	7	13	896
	Procent	37,3%	48,9%	9,6%	2,0%	0,8%	1,5%	100%
17.5 Viden om lovgivningens støttemuligheder	Antal	274	399	144	39	24	16	896
	Procent	30,6%	44,5%	16,1%	4,4%	2,7%	1,8%	100%
17.6 Tilstrækkelig viden om børn med handicap	Antal	247	455	153	24	9	8	896
	Procent	27,6%	50,8%	17,1%	2,7%	1,0%	0,9%	100%
17.7 Hyppig mødeaktivitet med forældrene	Antal	45	152	506	151	32	10	896
	Procent	5,0%	17,0%	56,5%	16,9%	3,6%	1,1%	100%
17.8 En tidlig indsats over for familien (f.eks. et møde tidligt i forløbet)	Antal	451	373	55	2	3	12	896
	Procent	50,3%	41,6%	6,1%	0,2%	0,3%	1,3%	100%
17.9 En tidlig afklaring af barnets handicap	Antal	333	395	128	22	3	15	896
	Procent	37,2%	44,1%	14,3%	2,5%	0,3%	1,7%	100%
17.10 Møder i forældrenes hjem	Antal	189	358	260	51	18	20	896
	Procent	21,1%	40,0%	29,0%	5,7%	2,0%	2,2%	100%
17.11 Et godt samarbejde med amtet omkring indsatsen over for familien	Antal	199	447	156	27	21	46	896
	Procent	22,2%	49,9%	17,4%	3,0%	2,3%	5,1%	100%
17.12 Et godt samarbejde med andre fagpersoner omkring indsatsen over for familien	Antal	343	483	58	3	2	7	896
	Procent	38,3%	53,9%	6,5%	0,3%	0,2%	0,8%	100%

Udover den tidlige indsats nævnes også forhold som *erfaring med forældresamarbejdet* og *en helhedsorienteret indsats*. Interessant er, at markarbejderne også fremhæver, at *en tidlig afklaring af barnets handicap* er central for samarbejdet. I fokusgruppemøderne har vi spurgt ind til dette og her peger markarbejderne på, at det giver forældrene en ro, når de er klar over, hvad problemet er med barnet. Det blev imidlertid også fremhævet fra markarbejderne selv, at de ved en faglig afklaring af barnets handicap havde et mere solidt beslutningsgrundlag i forhold til ydelser til barnet og familierne. I den sammenhæng er det væsentligt at fremhæve, at Serviceloven ophævede diagnosebegrebet, men hverken markarbejderundersøgelsen eller fokusgruppemøderne giver noget entydigt svar på om markarbejderne med den faglige afklaring af barnet mener en egentlig diagnose.

Koordinering og samarbejdet mellem aktørerne

En dårlig koordinering og et dårligt samarbejde rammer familierne, fordi de føler, at der mangler sammenhæng i indsatsen. Som tidligere nævnt er der et stort flertal af forældre, som synes, at de selv står som koordinatore i indsatsen. Hertil antyder interviewene i casekommunerne, at specialtilbuddene – og ikke den kommunale sagsbehandler – ofte spiller en central rolle i koordineringen, idet disse tilbud i flere tilfælde fungerer som familiernes centrale samarbejdspartnere og skaber sammenhængen. Sagsbehandlerens rolle bliver i mange tilfælde af mere administrativ karakter.

I forhold til koordinering og samarbejdet er væsentligt at bemærke, at markarbejderne fremhæver det tværfaglige samarbejde som helt centralt for samarbejde. Som det ses i tabel 7.15 er det 86,2% af de adspurgte markarbejdere, der ser tværfagligt samarbejde i kommunerne som helt centralt for det gode samarbejde.

En helhedsorienteret indsats

Med en helhedsorienteret indsats menes, at barnets situation sammentænkes med hele familiens situation. Markarbejderne ser den helhedsorienterede indsats som vigtig for det gode samarbejde med familierne. En helhedsorienteret indsats kræver imidlertid et godt kendskab til familien, hvilket igen kræver personlige møder med familierne, og dette kniber det med. Megen kommunikation foregår telefonisk eller skriftligt, og særligt kommunikationen med familier med børn med kroniske eller langvarige lidelser foregår oftest på den måde. Det er 30,3%, der mødes personligt med familierne en gang om måneden.

Tabel 7.16: Hyppigheder af møder

13. Hvor tit (cirka) mødes du personligt med familier med børn med handicap?	Antal	Procent
Gennemsnitligt mere end et møde/besøg om ugen	131	14,6
Gennemsnitligt et møde/besøg om ugen	135	15
Gennemsnitligt et møde/besøg om måneden	272	30,3
Gennemsnitligt et møde/besøg i kvartalet	194	21,6
Gennemsnitligt et møde/besøg hvert halve år	104	11,6
Gennemsnitligt et møde/besøg om året	49	5,5
Jeg holder aldrig personlige møder med familierne	14	1,6
Total	899	100

Som en del af den helhedsorienterede indsats indgår der også muligheder for at følge op på indsatsen over for familien. I forhold til opfølgningen på den enkelte familie har et enkelt amts specialrådgivning udtrykt utilfredshed med, at de ikke i højere grad har mulighed for at følge familierne, fordi de oplever det fagligt utilfredsstillende.

Samtidig peger interviewene i casekommunerne på, at personlige opfølgningen på den enkelte familie sker, når der skal diskuteres konkrete ydelser til barnet. Billedet er også, at opfølgningen sker på initiativ fra forældrene og ikke sagsbehandleren.

Adgang til relevante special- og døgntilbud

Casekommunerne udtrykker en vis frustration over, at der er for få pladser i de amtslige tilbud med resulterende ventelister. Dette påvirker samarbejdet med forældrene direkte, idet det er sagsbehandleren, der kommer til at lægge øre til forældrenes frustrationer over, at det rette tilbud ikke er muligt at stable på benene. Irritation over ventetider på behandlings-, special- og døgntilbud kommer også til udtryk på fokusgruppemøderne, men også i markarbejderundersøgelsen fremhæves ventetid som en markant barriere for samarbejdet med familierne. På spørgsmålet om, hvilke forhold, der udgør en barriere for et godt samarbejde i kommunen, svarer 64%, at ventetid på amtets specialinstitutioner udgør en barriere, 53% svarer ventetid på amtets døgninstitutioner, og 41% at manglende behandlingstilbud er en barriere. Der er ingen sammenhæng mellem kommunens størrelse og hvorvidt ventetiden på tilbud ses som en barriere.

I samtlige af landets amter er der ventetid på special-, behandlings- og døgntilbud og billedet er entydigt i forhold til, at markarbejderne opfatter det som et centralt problem i forhold til det gode samarbejde med forældrene. Det store spørgsmål er, hvad kommunens sagsbehandler gør i de tilfælde, hvor det ikke er muligt at stille et tilbud til rådighed, og forældrene derfor er nødsaget til at passe barnet. Det fremgår både af caseinterviewene og fokusgruppemøderne, at tabt arbejdsfortjeneste er en måde at kompensere forældrene midlertidigt for det manglende tilbud. Flere sagsbehandlere kan fortælle om situationer, hvor et barn efter deres vurdering skulle have en døgnplads, men hvor ventelister har betydet, at man måtte "hutle sig igennem" med specialbørnehave og aflastning.

Viden om handicap og muligheder for at trække på samarbejdspartnere i indsatsen

Trods det forhold, at de fleste af medarbejderne har et bredt erfaringsgrundlag og viden på handicapområdet, savner de muligheder for at trække på central viden på handicapområdet. Kendskabet til de forskellige videnscentre er ikke stort. Heller ikke samarbejdet med handicaporganisationerne er særligt udviklet, hvilket flere af de kommunale sagsbehandlere fremhæver som noget negativt.

På baggrund af interviewene i casekommunerne kan vi se, at de sagsbehandlere, der bruger videnscentrene og handicaporganisationerne i deres daglige arbejde er meget tilfredse med hjælpen og mener, at det styrker deres arbejde med familierne. Sagsbehandlerne fremhæver, at de forældre der er aktive i handicaporganisationerne også har et stort kendskab til ydelserne, hvilket ses som befordrende for samarbejdet. Når videnscentrene inddrages i arbejdet ses det af sagsbehandlerne som et klart plus, fordi medarbejderne fra centrene har den nødvendige faglige indsigt som kommunens sagsbehandler ikke altid har. Et konkret eksempel på et samarbejde er Center for små handicapgrupper, der blev indhentet til en faglig vurdering af et barn, hvor kommunens fagfolk var i tvivl. Dette er et eksempel til efterlevelse, men indtrykket er klart, at videnscentrene meget sjældent bliver inddraget.

7.5. Hvordan realiseres det gode møde

På baggrund af caseinterviewene, fokusgruppemøderne og markundersøgelsen kan man identificere nogle punkter, hvor alle er enige om at man kan sætte ind for styrke samarbejdet med forældrene. Det indbefatter ikke blot den enkelte medarbejder, familien og barnet/unge, men også den kommunale forvaltningsledelse, amtet, eksterne samarbejdspartnere og handicaporganisationerne:

Gode rammer

Det er centralt for mødet, at rammerne er til stede. Det betyder eksempelvis, at et møde i familiens hjem er bedre, fordi det skaber mere tryghed for familien, men det betyder også, at der er en fælles forståelse og fælles forventninger til samarbejdet. Det er væsentligt at forstå for familierne, at det offentliges ydelser har sine begrænsninger, men det er samtidig centralt at det offentliges repræsentant forstår familiens situation. Der er i langt de fleste tilfælde tale om ganske almindelige familier, som har fået et barn med handicap og derfor i nogle tilfælde har brug for ekstra hjælp. Nogle af de konkrete forhold, som kan bidrage til de gode rammer er:

- *Tid til en opsøgende indsats.* Det er vigtigt for arbejdet, at der er tid til at komme på besøg og tid til at tage et tidligt opstartsmøde.
- *Tydelig beskrivelse af kommunens ydelser.* De skal være klar for familierne, hvad kommunen kan yde. Oftest skabes problemerne i samarbejdet, fordi forældrene har urealistiske forventninger til kommunens eller amtets serviceniveau.
- *Retningslinier for brugerinddragelse (opfølgning, samarbejdsformer, dialog).* Markarbejderne føler, at de hele tiden står i et dilemma mellem omsorg og indgriben. I nogle tilfælde krydser de grænsen med det resultat, at forældrene føler sig omklamret og i andre tilfælde undlader man kontakt, fordi 'intet nyt er godt nyt'.

Faglig viden

Den nødvendige, faglige viden er central for samarbejdet. Markarbejderne skal have indsigt i loven, skal være fagligt klædt på til opgaven og have de nødvendige personlige kompetencer. Efteruddannelse og supervision er væsentlige elementer i denne del. Samtidig spiller handicaporganisationer og videnscentre også en vigtig rolle. Det må være op til markarbejderne at samarbejde bedre med organisationer og centre for at udnytte de kompetencer, der er til stede.

- *Udtalt behov for efteruddannelse og supervision.* Markarbejder savner mere viden. Måske ikke så meget viden omkring handicaptyper, men mere hvilke faglige kræfter kan der trækkes på. Samtidig vil markarbejderne gerne udvikle sig og har behov for gode råd i forhold til deres indsats.
- *Hvem ved noget.* Markarbejdernes viden omkring de mange videns- og formidlingscentre er ikke så udbredt som den kunne være. De er for lidt bevidsthed om, at centrene også kan indgå i det daglige arbejde.
- *Samarbejdet med handicaporganisationerne skal udbygges.* Markarbejderne samarbejder ikke særligt med handicaporganisationerne, men vil meget gerne. De bliver kun opfattet som en ekstra støtte i hverdagen.

Ledelsesmæssig opbakning

Markarbejderne fremhæver, at ledelsen må forstå, at de har et primært ansvar for, at indsatsen over for familien er god, og at samarbejdet forløber godt. Det skal skabe de nødvendige organisatoriske rammer, som markarbejderne kan arbejde indenfor. For stort et ansvar overlades til sagsbehandleren, hvilket hverken familien eller den enkelte sagsbehandler kan være tjent med.

- *Opbakning.* Den nærmeste faglige leder skal være til stede i arbejdet og det er godt, når politikerne spørger til andet end økonomi.
- *Tydelige målsætninger.* Markarbejderne vil vide, hvilket værdigrundlag de arbejder ud fra og hvilke mål de skal arbejde efter.
- *Undgå isolation.* Fordi handicapområdet er et kompleks arbejdsområde er det nemt for andre medarbejdere at skubbe tingene videre til dem, der ved noget. Det er noget som ledelsen bør være opmærksomme på ellers ender det med, at en medarbejder sidder alene med området og passer sig selv.

Tværfaglighed og koordinering

Flere personer har ansvaret for indsatsen og samarbejdet med familierne. Mange professionelle er inddraget i indsatsen, og mange markarbejdere oplever, at der laves dobbeltarbejde, fordi der ikke bliver snakket godt sammen, og fordi den enkeltes kompetencer ikke udnyttes. Der skal være klare strukturer til stede for det tværfaglige samarbejde og nogle klare aftaler. I forhold til det tværfaglige arbejde spiller amtets og kommunens samarbejde en central rolle. Der må være en tydelig ansvarsfordeling mellem de to parter.

- *Tværfaglighed omkring familien.* Søg for at arbejde i teams. Markarbejderne fremhæver, at de er glade for, hvis der flere vurderinger inde i nogle af sagerne og siger samtidig, at det tværfaglige samarbejde er med til at udvikle dem fagligt.
- *Kommunerne og amterne skal koordinere.* Kommunerne og amterne skal vide, hvad de hver især gør. Samarbejds møder og kommunerunder bør være en naturlig bestanddel af samarbejdet.
- *Tydelig arbejdsdeling.* Markarbejderne oplever ikke, at arbejdsdelingen mellem de professionelle er god nok. Jo færre professionelle folk i familien desto bedre.

Handleplaner er et aktivt redskab

Markarbejderne er enige om, at handleplaner ikke nødvendigvis skal udarbejdes i alle tilfælde, men hvis man gør det, er det væsentligt at gøre klart, hvad formålet er med planen, hvad indholdet skal være, og hvilken funktion den skal have. Der skal være nogle fælles rammer og en fælles forståelse af, hvad en handleplan er. De markarbejdere, der udarbejder dem, har gode erfaringer og oplever, at forældrene også er positive. Det giver nogle fælles mål, og handleplanen kan være den kontrakt, som holder begge parter fast på fælles aftaler og fælles perspektiv.

- *Skabelon for arbejdet med handleplaner.* Der er ikke et klart overblik over, hvad en handleplan er og hvad formålet er med den. Udarbejd en skabelon for handleplanen som samtidig kan være med til at afstikke rammerne for arbejdet med familierne.
- *Handleplanen er et aktivt redskab.* Handleplanen kan fungere som et fælles beslutningsgrundlag, der holder både kommunen og familien fast på nogle fælles beslutninger. De markarbejder der bruger dem aktivt, fremhæver dem netop som et samarbejdsgrundlag mellem dem og familien.
- *Handleplanen er et koordinerende redskab.* Et centralt problem i forhold til indsatsen over for børn med handicap er koordineringen. Handleplanen kan være det dokument, der skaber helhed i indsatsen. Det giver indblik, hvad der skal ske i forhold til den enkelte familie og det enkelte barn.

8. Sigtelinjer for den fremtidige indsats

8.1. Indledning

Det følgende afsnit vil kort skitsere, hvor PLS RAMBØLL mener, at der på baggrund af evalueringen med fordel kan sættes ind for at styrke indsatsen og bringe den i større overensstemmelse med familiernes behov. Indsatsområderne følger dels af analysen ovenfor, dels er de gjort mere konkrete med inspiration fra de gode eksempler, vi er stødt på i vores arbejde med casestudierne. Der er tale om eksempler på tiltag, som på forskellig vis kan styrke indsatsen ved at understøtte systematisk opbygning og udveksling af viden eller ved at give bedre redskaber til mødet med familierne.

Gennemgangen er i overskriftsform, og intentionen er således at give et kort rids til et idékatalog snarere end en udtømmende handlingsanvisning.

Hvad kan Socialministeriet gøre

Som undersøgelsen peger på, er et af de grundlæggende problemer manglen på politisk opmærksomhed på området. Denne opmærksomhed vil kun opstå lokalt som resultat af tilfældige pres. Til gengæld kan Ministeriet søge at understøtte områdets synlighed gennem forskellige former for aktiviteter som målrettes mod politikere og topledere i kommunerne. Sådanne aktiviteter kan omfatte forskellige former for debatfora, såvel fysiske som virtuelle.

Endvidere vil Socialministeriet kunne understøtte implementeringen, specielt af rådgivning og vejledning, gennem formidling af best practise i målsætning og forvaltning i form af brochurer, hjemmeside, workshops og håndbøger.

Hvad kan amterne gøre

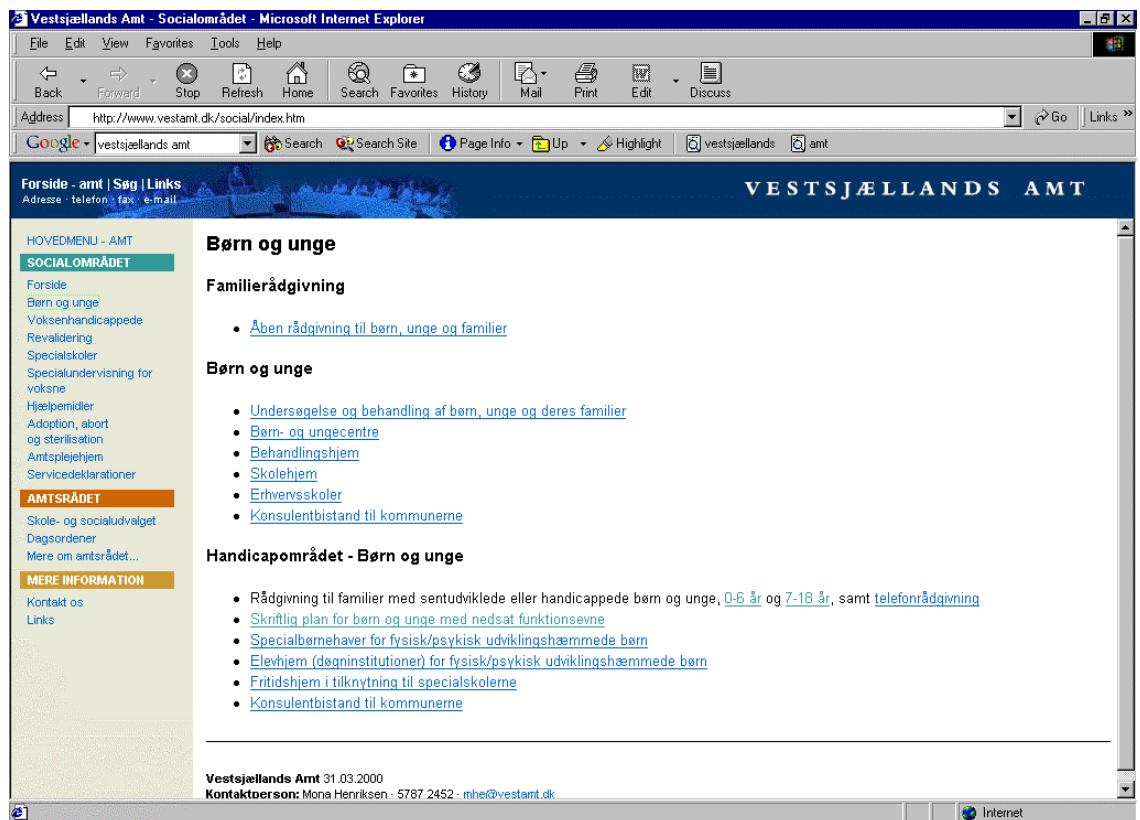
Med henblik på at forbedre rådgivning og vejledning vil det i de fleste amter kunne forbedre indsatsen, hvis man har blik for kommunikationen til kommunerne på mellemlederniveau, således at der skabes en gensidig forventningsafstemning for så vidt angår niveauet for ydelserne.

Herudover vil den faglighed, som findes i specialrådgivningen formentlig kunne udnyttes til at højne de kommunale sagsbehandlers viden om særlige problemstillinger i forbindelse med familier med handicappede børn ved at der holdes workshops eller lignende for de kommunale sagsbehandlere.

Den generelle information kan også styrkes gennem systematisk brug af Internettet, hvor igennem borgernes informationsniveau kan højnes og de kan støttes i at henvende sig de rigtige steder. Et eksempel på hensigtsmæssig brug af Internet kan fx findes på Vestsjællands Amts hjemmeside, se figuren nedenfor:

Figur 8.1: Internetbaseret information til familierne: Vestsjællands Amt

Hovedsiden har et klart og overskueligt layout, hvor serviceområderne er listet op. Hvis man klikker på "Socialområdet", får man en oversigt over indholdet i området, herunder "Børn og unge". Klikker man her, kommer der en side, som ser sådan ud:



Informationen er klar, letlæst, og der er adresser, navne, telefonnumre, e-mailadresser og åbningstider på relevante personer og institutioner. Endvidere kan man downloade et skema til handleplan, ligesom politikken for brug af handleplaner er gengivet.

Det kan imidlertid ikke forbigås, at det, der halter mest i Amternes indsats er opfyldelsen af forpligtelsen til at stille specialtilbud til rådighed i det nødvendige omfang. Dette problem kan selvsagt kun løses ved enten at øge kapaciteten i de amtslige tilbud eller ved – i samarbejde med kommunerne – at understøtte etablering af alternative (tvær-)kommunale specialtilbud. Dette vil kræve, at amterne anvender deres faglige ekspertise til at gå ind i en aktiv rådgivning til kommuner om etablering af specialtilbud, og at der etableres delegationsaftaler og finansieringsordninger som muliggør en sådan decentralisering.

Hvad kan kommunerne gøre

Udover at der i mange kommuner synes at være behov for en politisk proces som baggrund for et målsætningsarbejde, springer det i øjnene, at mange kommuner med stort udbytte og relativt små midler vil kunne sætte ind med en styrkelse af rådgivnings- og vejledningsindsatsen. *Dels* vil man gennem en sådan indsats kunne give borgerne et mere tydeligt billede af indsatsen og deres egne rettigheder, *dels* vil man kunne opnå en mere systematisk og sammenhængende indsats.

Midlerne i denne indsats omfatter *for det første*, at det sikres, at kommunens forpligtelse til at tage initiativ til rådgivning og vejledning overholdes i større omfang end nu. *For det andet*, at man i højere omfang anvender nogle redskaber i sagsbehandlingen og redskaber i kommunikationen som kan sikre en bedre sagsbehandling og et bedre møde med brugerne.

Redskaber i sagsbehandlingen har som formål at systematisere sagsbehandlingen og skabe udgangspunkt for at der kan ske læring i organisationen. Redskaberne omfatter for eksempel:

- Skriftlighed omkring praksis
- Checklister
- Skriftlig ajourført beskrivelse af det netværk, der trækkes på (database)
- systematisk udarbejdelse af individuelle, sammenlignelige og udførlige handleplaner evt. med støtte af skema
- Skriftlighed i samarbejdet med forældrene
- Systematisk supervision af sagsbehandlere

Redskaber i kommunikation omfatter:

- Servicedeclarationer⁶¹, som kan udformes som brochurer eller formidles via Internet. Servicedeclarationer fortæller i klart ubureaukratisk sprog, hvad borgeren har krav på, hvilke instanser, der er involveret i det offentlige indsats samt hvor man henvender sig.
- Synliggøre personerne bag indsatsen i form af materiale, som tydeligt angiver, hvem i kommunen, der er ansvarlige for bestemte dele af indsatsen⁶².

⁶¹ Et eksempel på en servicedeclaration kan f.eks. fås ved henvendelse til Århus Kommune

⁶² Fåborg kommune har således udarbejdet en pjece for hele børneområdet, som for alle involverede personer viser et billede, navn, titel og hovedopgave.

Bilag 1: Metoder i evalueringen

Evalueringen er blevet gennemført ud fra to metodiske tilgangsvinkler, nemlig en implementeringsanalyse og en målfrielsevaluering. Implementeringsanalysen har med et processuelt perspektiv spurgt til og beskrevet, hvordan lovgivningen på området for børn med handicap bliver ført ud i livet. Hvordan har kommunerne organiseret området internt? Hvordan fungerer samarbejdet mellem kommuner og amter? Hvor udbredt er kendskabet til lovgivningen i det hele taget?

Målfrielsevalueringen har i modsætning hertil fokuseret på resultatet af kommunernes indsats – både hvad angår produktionen, det vil siges hvor mange penge bruges, og hvad bruges de til, og hvad angår effekten: Indfrier ydelserne de overordnede mål i lovgivningen, og hvordan oplever brugerne indsatsen?

Datakilder i evalueringen

Spørgeundersøgelser

Forvaltningschefer

Undersøgelsen blev foretaget som en kombineret internetbaseret undersøgelse og telefoninterviewundersøgelse, hvor målgruppen var forvaltningschefer med ansvar for indsatsen overfor børn med handicap i samtlige kommuner og amter. Der blev udarbejdet to varianter af spørgeskemaet, som afspejlede opgavefordelingen mellem amt og kommune.

Samtlige (amts-)kommuner fik tilsendt et varslingsbrev, som beskrev evalueringen og delundersøgelsen, gjorde rede for temaerne i spørgeskemaerne samt præsenterede muligheden for at vælge enten at besvare spørgsmålene via Internet eller at blive ringet op af en interviewer.

Respondenterne har således frit kunnet vælge at besvare via Internet eller at blive ringet op af en interviewer. 73% af respondenterne har valgt at benytte Internettet.

227 kommuner og 13 amter besvarede spørgeskemaerne. Det svarer til en svarprocent for kommuner på 83% og for amter på 93%. Alt frafald kan føres tilbage til, at der ikke inden for interviewperioden har kunnet opnås kontakt til en relevant respondent i pågældende kommune. Der er således ikke nogen kommuner, der har givet udtryk for, at de ikke har ønsket at deltage i undersøgelsen.

Sammensætningen af frafaldet er blevet analyseret. Denne analyse viser, at frafaldet er jævnt geografisk fordelt og at besvarelserne kommer fra kommuner, hvis størrelsessammensætning afspejler sammensætningen blandt alle kommuner.

Markarbejdere

Undersøgelsen blandt sagsbehandlere og andre markarbejdere blev gennemført som en kombineret internet- og telefonbaseret spørgeundersøgelse. Alle landets kommuner og amtskommuner blev kontaktet telefonisk og ved hjælp af snowball-metoden blev markarbejdere udpeget. Markarbejdere blev defineret som medarbejdere i den kommunale forvaltning med direkte kontakt med familier med børn med handicap – det være sig sagsbehandlere, ergoterapeuter, sundhedsplejersker, psykologer, familievejledere med videre – men altså ikke personer ansat i kommunernes institutioner. Dette gav i alt en bruttoliste på 1731 markarbejdere fra 252 kommuner og 14 amter.

De udpegede markarbejdere fik tilsendt et brev, som beskrev undersøgelsens fokusområder, og som samtidig gav dem mulighed for at besvare spørgeskemaet via internet. Alternativt ville de senere blive ringet op med henblik på et telefoninterview.

907 markarbejdere endte med at deltage i undersøgelsen, hvilket giver en svarprocent på 52,4%.

Brugere

Kontakten til brugerne blev formidlet af kommunerne. Målgruppen, brugerne, er blevet defineret som dem, der modtager ydelser efter Servicelovens §§ 28 og/eller 29. Det har betydet, at både forældre til børn med handicap og forældre til børn med kroniske eller langvarige lidelser indgår i undersøgelsen.

De fleste af de 50 udvalgte kommuner videresendte en henvendelse fra PLS RAMBØLL til brugerne, mens enkelte kommuner udleverede en adresseliste, så PLS RAMBØLL direkte kunne skrive til brugerne. I henvendelsen blev evalueringens overordnede formål og interviewets specifikke formål præsenteret, og brugerne kunne via post, mail eller fax svare på om de ønskede at deltage eller ej. Da der på denne måde var rettet henvendelse til mellem 2974 og 3099 brugere (ikke alle kommuner har opgivet det nøjagtige antal), blev der lukket for yderligere optag. På dette tidspunkt var brugere fra 26 kommuner med i undersøgelsen og en analyse viste, at disse 26 kommuner fordelte sig repræsentativt på de fire kommunetyper, kommunerne oprindelige var udtrukket efter.

1252 brugere indvilligede i at deltage i undersøgelsen og af disse blev 1030 interviewet telefonisk, hvilket giver en svarprocent på 82,3%. Sammenligner man derimod med alle dem, der er blevet kontaktet ligger svarprocenten imidlertid mellem 33,2 og 34,6%. Denne relativt lave svarprocent har flere årsager. Blandt andet ved vi, at nogle kommuner er kommet til at sende breve ud til flere personer i samme familie. En sproglig barriere har endvidere forhindret mange indvandrerfamilier i at deltage. Hertil kommer, at en del kommuners langsomme formidling af kontakten til brugerne betød, at mange ikke nåede at respondere før undersøgelsen blev lukket.

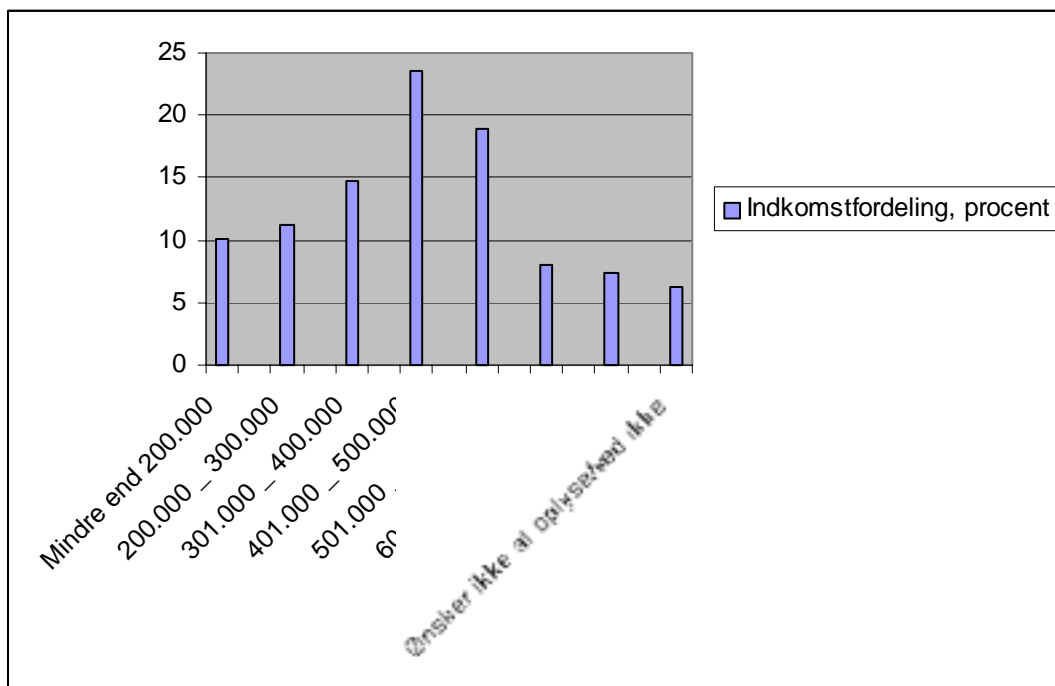
Om de børn, der via deres forældre er repræsenterede i stikprøven kan det oplyses, at 28% er psykisk handicappede, 24% har en kronisk lidelse, 23% har et fysisk handicap, 16% er multihandicappede og 6% har en langvarig lidelse. Aldersgrupperne er næsten normalfordelt omkring de 8-9 årige, mens drengene er overrepræsenterede (i forhold til børn generelt) med 62% mod 38% piger. Hos 95% af respondenterne bor barnet hjemme. 76% af respondenterne bor sammen med barnets biologisk forælder, mens 15% bor alene med barnet.

Blandt respondenterne er mødrene overrepræsenteret med 79% mod 21% fædre. Dette kan dels skyldes, at det oftest er mødrene, der står opført som modtagere af ydelserne, dels at relativt flere mødre har indvilliget i at deltage i undersøgelsen. Det viser sig, at der er statistisk signifikante forskelle mellem mødrene og fædrenes holdninger til den offentlige indsats, således at:

- Mødrene mener i lidt højere grad, at forældre/de unge handicappede selv varetager koordineringen af de forskellige offentlige tilbud og ydelser.
- Mødrene mener i højere grad, at familierne ofte selv er nødt til at kende til og gøre krav på deres rettigheder, før de får de tilbud og ydelser, som de har krav på.
- Fædrene er alt i alt mere tilfredse med den hjælp de modtager fra det offentlige i forbindelse med barnet.
- Fædrene er mere tilfredse med compensationen for merudgifter i forbindelse med barnets behov.

Denne forskel kunne danne udgangspunkt for en selvstændig undersøgelse, men vi har valgt ikke at forfølge problemstillingen nærmere i nærværende rapport.

Nedenstående figur viser respondenternes indkomstfordeling i procent.



Caseundersøgelse

3 amter og 3 kommuner i hvert af disse amter blev udvalgt til en dybdegående caseundersøgelse. Det drejer sig om:

- Fyns Amt
 - Faaborg, Langeskov og Otterup kommuner
- Vestsjællands Amt
 - Sorø, Kalundborg og Bjergsted kommuner
- Nordjyllands Amt
 - Hjørring, Sæby og Nørager kommuner.

Casene blev udvalgt ud fra ønsker om geografisk spredning og repræsentation af amtsbyer, købstæder og landkommuner. Endvidere blev udvælgelsen drøftet med evalueringens følgegruppe.

Udover Odense kommune var der kun kommuner i Nordjyllands Amt, der svarede nej til anmodningen om at deltage i evalueringen. Det drejede sig om Hobro, Aalborg og Sindal kommuner. Begrundelsen herfor var, at man ikke havde kapacitet til flere evalueringer.

I alle de udvalgte kommuner og amter blev der søgt gennemført personlige interviews med følgende typer personer:

- Sagsbehandlere, der tog sig af børn med handicap
- Afdelingsledere eller centralt placerede nøglemedarbejdere

- *Medarbejdere med ansvar for eller indsigt i økonomien på området*
- *Ledere fra samarbejdende forvaltninger*
- *Socialchefer/-direktører*
- *Socialudvalgsformænd*

Det var dog ikke i alle kommuner muligt at identificere repræsentanter fra alle de seks 'kategorier'. I udgangspunktet var det forvaltningschefen, der blev bedt om at udpege de relevante personer.

Interviewene blev foretaget på baggrund af 4 forskellige spørgeguides tilpasset de forskellige typer personer.

Endelig blev der også indsamlet skriftligt materiale fra casekommunerne om deres organisationsopbygning, politik på området og budgetter og regnskaber. Sidstnævnte indgik i udgiftsanalysen (se nedenfor).

Kvalitative interviews

Personlige interviews, brugere

Der er blevet gennemført personlige interviews med 16 brugere. Disse blev identificeret ved, at to af casekommunerne (Sæby og Faaborg) blev bedt om at videresende en anmodning fra PLS RAMBØLL til deres brugere defineret som forældre til børn med handicap der modtager ydelser efter servicelovens §§28 og/eller 29. Anmodningen beskrev kort indholdet af evalueringen og emnet for interviewene.

16 forældre blev interviewet – 15 mødre og 1 far.

Fokusgruppemøder, handicaporganisationer

10 handicaporganisationer blev inviteret til at deltage i to fokusgruppemøder. Dem, der var forhindret i at deltage, blev interviewet telefonisk eller svarede skriftligt på oplægget til møderne.

Fokusgruppemøder, markarbejdere

I forbindelse med spørgeskemaundersøgelsen blandt markarbejdere (se ovenfor) blev disse spurgt, om de var interesseret i at deltage i et fokusgruppemøde i enten Odense, Århus eller København for at uddybe svarene fra undersøgelsen. Blandt dem, der ønskede dette, blev et tilfældigt udvalg udtrukket.

På møderne blev resultaterne fra undersøgelsen fremlagt og diskuteret med særlig henblik på en afklaring af hvad, der skal til for at realisere det gode møde mellem forældre og markarbejdere.

Personlige interviews, forældre der har anket en afgørelse

Tre statsamter, nemlig Vestsjællands statsamt, Fyns statsamt og Nordjyllands statsamt blev bedt om at identificere ankesager som omhandler § 28 og §29.

Der blev taget kontakt til de pågældende familier som var interesserede i at deltage i undersøgelsen. Blandt disse blev der udvalgt to sager fra hvert amt, som alle repræsenterer forskellige problemstillinger. Dette skulle sikre en vis bredde i belysning af sagerne.

Forældrene, der havde anket de udvalgte sager, blev interviewet personligt om deres oplevelse af forløbet.

Økonomisk sagsgennemgang

Ved besøgene i casekommunerne blev der gennemført personlige interview med økonomiansvarlige ligesom der ved denne lejlighed blev indhentet skriftlige økonomioplysninger. Efterfølgende blev der udsendt et oplysningsskema til kommunerne. Hvor der var uklarheder i dette, blev der fulgt op med telefoninterview.

De økonomiske oplysninger fra casekommunerne er suppleret med data fra Danmarks Statistik.

Bilag 2: Anvendt litteratur

Litteratur og dokumenter til evaluering af politikken over for familier med børn med handicap 2000-2001.

Handicapbegrebet og handicappolitik i et teoretisk perspektiv

Robert F. Drake	Understanding Disability Policies	London 1999	Bogen giver en overordnet introduktion til handicapbegrebet og handicappolitik i et internationalt perspektiv. Den diskuterer handicappolitik i et teoretisk perspektiv i forhold til socio-økonomiske strukturer og relaterer teorien til den praktiske udformning af handicappolitik i bl.a. England og Sverige.
Tina Ussing Bømler	De normales samfund	Kbh. 1995	Diskuterer forholdet mellem normalitet og integration generelt i relation til socialt udstødte (deriblandt handicappede). Denne diskussion sættes i relation til markarbejderadfærd i det offentlige system med henblik på udvikle en differentieret forståelse af marginaliserede grupper.
Per Holm & Birger Perlt	Handicappolitik	Viborg 1996	En antologi der sætter fokus på temaer som: social integration, medbestemmelse eller selvbestemmelse, kommunikation som relation, livskvalitet og den professionelle rolle.

Handicappede, civilsamfundet og den offentlige sektor

Hanne Krogstrup	Det Handicappede Samfund	Århus 1999	Sætter fokus på forholdet mellem handicappede, det omgivende samfund og den offentlige sektor ud fra deisen; at handicap ikke er en mangel ved den enkelte, men ved det omkringliggende samfund. Giver en god introduktion til medborgerskabsbegrebet i forhold til det offentlige system.
Center for ligebehandling	Fysisk tilgængelighed på folkeskoler	Kbh. 1996	En undersøgelse af danske folkeskolars tilgængelighed for kørestolsbrugere
Center for Små Handicapgrupper	Koordination – en debatbog om handicaprådgivning	Skive 1996	En bog med indlæg af forskellige forfattere med stor erfaring på området. Forholder sig til koordineringen og ansvarsfordelingen mellem de offentlige sektorer set fra et brugerperspektiv.

Erik Adolph o.a.	Socialt arbejde med sindslidende	Århus 1996	Giver en praktiske anvisning på tilrettelæggelsen af det sociale arbejde. Introducerer til aktørerne på det sociale område (heriblandt kommuner og amter) og leverer definitioner af begreber som: brugerindflydelse, helhedssyn og social integration.
Frederiksborg Amt	Amtets rådgivning – Udviklingsplan: Amtets rådgivning til mennesker med nedsat funktionsevne	Frederiksborg feb. 2000	I maj 1999 nedsatte Social- og psykiatريفorvaltningen i Frederiksborg Amt en projektgruppe, der skulle udarbejde en udviklingsplan for handicapområdet. Gruppens forslag blev vedtaget den 28. maj 1999. Rapporten indeholder arbejdsgruppen begrundelser og anbefalinger. Der er også refleksioner over retningslinierne for rådgivningen.
Frederiksborg Amt	Amtets rådgivning – Udviklingsplan: Amtets rådgivning til mennesker med nedsat funktionsevne	Frederiksborg feb. 2000	Bilagshæfte til rapporten fra projektgruppen under Social- og psykiatريفorvaltningen i Frederiksborg Amt
Keld Høgsbo o.a.	Ungdom, Udvikling og handicap	Frederiksborg 1999	En rapport om erfaringerne fra et udviklingsprojekt for 23 handicappede unges overgang til en selvstændig voksertilværelse. Indeholder bl.a. kapitler om de unges situation baseret på interviews og om barriere for de unge i forhold til den kommunale praksis. De indledende kapitler fra 1-4 og de konkluderende fra 9-11 kan være interessant læsning.
Steen Bengtsson	Handicap og funktionshæmning i halvfemserne	Kbh. 1997	Undersøgelsen belyser funktionshæmmedes livsvilkår, forhold til arbejdsmarkedet, uddannelsessystemet og tilfredshed med den offentlige service samt deltagelse i frivilligt arbejde. Giver en generel indsigt i forholdene for de funktionshæmmede i dag.
Søren Juul o.a.	Kommunerne og de sindslidende	Kbh. 1994	En undersøgelse af kommunernes sociale indsats over for sindslidende og indsatsens evne til at modsvare brugernes behov. Undersøgelsen giver indblik i nogle af de centrale brudflader mellem kommunerne og de handicappede.

Handicappede børn og familier

Steen Bengtsson & Nina Middelboe	Der er ikke nogen der kommer og fortæller hvad man har krav på – forældre til børn med handicap møder det sociale system	Kbh. 2001	Rapporten bygger på en landsdækkende undersøgelse blandt forældre til børn med handicap. Den viser, at forældrene og de offentlige myndigheder ofte går fejl af hinanden, fordi myndighederne ikke gør sig klart, hvordan forældrene selv ser deres situation.
Flemming Simonson & Mogens Damsø	Handicappede børns sociale rettigheder	Kbh. 1999	En praktisk gennemgang af det omfattende lovkompleks for handicapområdet. Giver konkrete anvisninger til tilskudsordninger, klageprocedurer og afklarer ikke mindst forholdet mellem merudgifter og hjælpemidler.
Erik Jappe	Børn og Unge Håndbogen – Serviceregler om børn og unge	Kbh. 1998	En praktisk gennemgang af det omfattende lovkompleks for børn og ungeområdet. Har afsnit om forvaltningen og borgeren, kommunalbestyrelsen og amtsrådet.
Gitte Madsen	Projekt hometraining – Hjælp hjemme til familier med handicappede børn	Århus 1991	Evaluering af et projekt, der giver pædagogisk hjælp til familier med handicappede børn.
Kirsten Henriksen	Forsøgsprojektet: Hjælp til forældre med børn med handicap – statistik	Århus 1998	Statistik-projektet "Hjælp til forældre med børn med handicap".
Kirsten Henriksen & Birgitte Nørgård	Forsøgsprojektet: Hjælp til forældre med børn med handicap – metode	Århus 1998	Et forsøgsprojekt for familier, der har passet deres handicappede barn hjemme og herefter har problemer med at genetablere et selvstændigt forsørgelsesgrundlag

Handicappolitik og EU

Europakommissionen	Oversigt over medlemslandenes strategier på området lige muligheder for handicappede og ikke-handicappede	1998	En europæisk perspektivering af handicappolitikken i forhold til Den Europæiske Unions rettighedsbaserede strategi om lige mulighed for handicappede og ikke-handicappede. Beskriver medlemslandenes handicappolitikker og organisationsstruktur på området.
--------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------	------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Tværasektorielt samarbejde og sektoransvarlighed

Carsten Yndigeggen Hansen	Nu trækker vi på samme hammel! – Tværfagligt og tværasektorielt samarbejde omkring børn og unge i kommunerne	Kbh. 1999	Beskriver erfaringer og problemer med tværasektorielt samarbejde. Opridsrer grundelementerne for det succesfulde tværfaglige samarbejde og de nødvendige organisationsændringer.
Hanne Kathrine Krogstrup	Brugerinddragelse og Organisatorisk Læring i Den Sociale Sektor	Århus 1997	Bogen diskuterer overordnet metoder inden for kvalitetsvurdering af den sociale sektor med henblik på at udvikle en evalueringsmodel, der kritiserer den traditionelle tilgang til organisatoriske handlingsnormer og i højere grad inddrager politikere, medarbejdere samt brugere i dialog.
Hanne Kathrine Krogstrup o.a.	Sammenbrud eller sammenhold	Aalborg 1997	En samling artikler fra "Forskningsenheden Differentieret Social Integration". Har artikler om marginalisering og integration med fokus på normalitet og brugerinddragelse samt artikler om organisation med fokus på den offentlige sektor i forhold til frivillige organisationer.
Rolf Rønning & Liv Johanne Solheim	Hjælp på egne premisser – Om brugermedvirkning i velfredssektoren	Oslo 1998	Sætter brugerinddragelse som socialpolitisk målsætning på dagsordenen. Undersøger brugerinddragelse i et historisk og aktuelt perspektiv med henblik på at give vurderinger af muligheder og begrænsninger.