

Hørings svar til Udkast til Københavns Kommunes Handicappolitik 2018-2022

Fra:

Linda Lundgaard Andersen, mor til Rud (18 år)

Karsten Bagge, far til Elvin (8 år)

Pernille Baungaard, mor til Siri (20 år)

Mogens Fosgerau, far til Johannes (19 år)

Rie Gravesen, mor til Jon (16 år)

Stinne Gråkilde, mor til Alberte (22 år)

Helle Ingstrup, mor til Gustav (17 år)

Thomas Jyde, far til Emilie (14 år)

Peder Møller, far til Arthur (6 år)

Ulla Hovgaard Ramlau, mor til Joachim (15 år) og Carl August (17 år)

Nina Reffstrup, mor til William (17 år)

Berit Welleberg, mor til Olivia (17 år) og Amalie (19 år)

Peter Westh, far til Sara (14 år)

Vi er en gruppe forældre til børn – og unge voksne – med mange forskellige handicap. Vi vil gerne bidrage med vores perspektiv på Københavns Kommunes handicappolitik.

Vi savner konkrete mål

Umiddelbart er der meget få ting i udkastet til handicappolitik, man kan være uenig i. Ja, selvfølgelig skal vores børn også have så gode og selvstændige liv som muligt. Ja, selvfølgelig skal de have lige adgang til deltagelse i alle aspekter af samfundslivet. Ja, selvfølgelig skal de i skole, have en uddannelse - og senere også gerne i beskæftigelse, i det omfang deres handicap tillader det. Og ja, selvfølgelig er de, som alle andre mennesker, afhængige af et socialt netværk.

Det er fine, overordnede værdier. Problemet er, at de ikke er udmøntet i konkrete målsætninger.

Vi er godt klar over at handicappolitikken er et overordnet styringsdokument, som tænkes udmøntet ude i kommunens enkelte udvalg og forvaltninger, hvorfor der er grænser for, hvor detaljeret politikken kan blive.

Men der lægges op til, at handicappolitikken skal evalueres – både midtvejs i 2020, og når den udløber i 2022. Da skal politikere, forvaltning og borgere i skøn samdrægtighed drøfte "hvor langt vi er nået"? Hvordan skal det kunne lade sig gøre, hvis der ikke er nogen konkrete pejlemærker, men kun luftige visioner?

Vi kommer i det følgende med en række bud på konkrete, politiske målsætninger for de næste fire år, som faktisk vil kunne evalueres - men de vil selvfølgelig skulle specificeres yderligere. For de flestes vedkommende udelukker de ikke de mål, som allerede er formuleret i politikudkastet.

Det hedder i udkastet:

"Derfor er det alle forvaltningers opgave hver især at sørge for, at politikken ambitioner indarbejdes i eksisterende og fremtidige initiativer, der hvor det er relevant." (s. 6)

Vi vil foreslå, at det her specificeres at de enkelte forvaltninger skal formulere konkrete, målbare mål for, hvordan handicappolitikken skal implementeres, og at der fastsættes en tidsfrist for, hvornår disse mål skal foreligge. Det er dog også ekstremt væsentligt at være opmærksom på, at de allerstørste udfordringer formentlig ligger i grænsefladerne mellem forvaltningerne. Der er derfor forudsigeligt hvad der vil ske, hvis det overlades til de enkelte forvaltninger alene.

Endelig vil vi foreslå, at politikken først sættes til afstemning efter det nært forestående kommunalvalg. Det rigtigste må være at det er den samme borgerrepræsentation der vedtager politikken, som sidenhen skal have det politiske ansvar for at føre den ud i livet og evaluere den.

Vi savner prioriteringer

"Handicapområdet udvikler sig hele tiden, og nye udfordringer kræver nye løsninger. Vi skal derfor altid have et kritisk fokus på, om vores indsatser kan blive bedre, og om vi når vores ambitioner." (s. 4)

At handicapområdet udvikler sig er sandt – men ikke inden for en 4-årig tidshorisont! Så hurtigt går udviklingen overhovedet ikke. Det er på langt de fleste parametre muligt at forudse ret præcist, hvilke udfordringer der vil opstå inden for de næste fire år. Det er for eksempel 100% forudsigeligt hvor mange unge med handicap der vil fylde 18. Alligevel synes det at komme som en overraskelse hver gang.

De mange "ny udfordringer" kommer jo i virkeligheden et andet sted fra. Det nævnes kun en enkelt gang (på side 17), men træder alligevel tydeligt frem mellem linjerne på hver eneste side: "Den økonomiske ramme". At der ikke vil blive tilført væsentligt flere penge til området, selvom antallet af borgere med handicap er støt stigende.

Uanset den økonomiske og politiske baggrund for denne prioritering – for en prioritering er det jo - så ville det klæde Københavns Kommune at kalde en spade for en spade i sin

handicappolitik. Først og fremmest fordi nedskæringer forpligter: Hvis der skal bruges færre penge pr. borger med handicap, må det anvises politisk, hvor der skal spares. Hvis der skal satses på noget, må andet skulle nedprioriteres.

At vige uden om denne ubehagelige prioriteringsdiskussion og forlade sig på diffuse forhåbninger om velfærdsteknologi og alliancer i civilsamfundet er ikke handicappolitik – det er politisk ansvarsforflygtigelse.

Hvor er handicapkonventionen?

“For det andet hviler handicappolitikken på det til enhver tid gældende lovgrundlag, ligesom FN’s Handicapkonvention giver en ramme og retning” (s. 5).

Generelt føler vi, at FNs handicapkonvention underbetones meget i politik-udkastet. Mange formuleringer er blot en svag afglans af de i virkeligheden ret radikale krav, konventionen stiller. Vi har i det følgende fremhævet en række steder, hvor dette springer særligt i øjnene.

Det gode liv

Første overskrift i afsnittet er *“Mestring af eget liv - på vej til at blive mere selvhjulpne og selvstændig” (s. 8).*

Vi er meget skeptiske over for dette “på vej”. For børn og unge er udviklingsperspektivet selvsagt uhyre vigtigt – de har brug for en fagligt velfunderet pædagogisk og sundhedsfaglig indsats, der kan ruste dem bedst muligt til livet. Det kan ikke understreges nok (og der er et betydeligt stykke vej at gå, før KK lever fuldt op til dette).

Men det er også vigtigt at anerkende at der kommer et punkt, hvor et individ er, som individet nu engang er, og ikke længere er “på vej” nogen steder hen - men simpelthen bare har behov for hjælp og støtte til at leve et værdigt liv på de givne betingelser.

Vi ser en stærk fare i visionen om, at alle borgere med handicap evig og altid skal være “på vej” mod større selvhjulpnehed. Det fører let til et inhumant og utryghedsskabende tyranni, hvor der endeløst bliver sat spørgsmålstegn ved borgerens allerede veldokumenterede funktionsnedsættelse. Der er talrige eksempler på dette, både fra social- og beskæftigelsesområdet.

Det er i denne forbindelse vigtigt at skelne mellem “selvstændighed”, sådan som dette er defineret i Handicapkonventionens artikel 19, og så “selvhjulpnehed”. De to ting er ikke det samme. “Retten til et selvstændigt liv” er grundlæggende en ret til selvbestemmelse og gælder netop også de, der *ikke* er selvhjulpne. Det er faktisk hele pointen med handicapkonventionen.

Det understreges i udkastet at:

“Indsatser for habilitering og rehabilitering skal føre til mestring og selvstændighed, men de må ikke føre til tab af fællesskab eller følelsen af ensomhed” (s. 8).

Det bør her tilføjes, at sådanne indsatser heller ikke må føre til *tab af livskvalitet*. Ønsket om habilitering og rehabilitering må ikke lede til en endeløs stressen af den enkelte borger for at blive mere selvhjulpne. Det gælder for både borgere med handicap, og i høj grad også deres familier, at de har brug for en ramme af *sikkerhed og tryghed*.

“Alle skal opleve, at samarbejdet med kommunen fungerer, at de bliver mødt med tillid og, at der bliver lyttet til dem. Borgere, pårørende og medarbejdere skal samarbejde om at sætte ord på hverdagens udfordringer og komme med bud på løsninger” (s. 8).

Det lyder flot – men i vores øjne lægger det alt for stor vægt på borgerens subjektive oplevelse og på, hvordan man taler om og med borgeren. Det er selvfølgelig vigtigt (og ikke mindst: gratis) at tale pænt, men der er nogle langt mere fundamentale forhold som må bringes i orden, før det giver nogen som helst mening at fokusere på det – såsom nedbringelse af sagsbehandlingstider, nedbringelse af antal fejl i sagsbehandlingen, fastholdelse af medarbejdere så man undgår det evindelige gennemtræk af unge, uerfarne sagsbehandlere mv.

“Betydningsfulde overgange i livet” (s. 9)

Også her er det selvfølgelig fint at lægge vægt på borgerens oplevelse af tryghed, men de største problemer er igen af rent forvaltningsmæssig karakter. Som nævnt synes det at komme overraskelse, hver gang et ungt menneske med handicap fylder 18, med det resultat at det unge menneske lander i et ingenmandsland. Et meget konkret mål kunne være at der blev sat frister op således, at der for eksempel lægges en helt konkret plan for overgangen til voksen senest 12 mdr. før den unge fylder 18 år. Det ville give både den handicappede og familien ro og tid til at omstille sig, og sagsbehandlingen tid til at gå sin gang.

En anden forudsætning for “det gode liv” er, at man har et sted at bo. Ifølge SFI’s seneste (2017) nationale kortlægning af Hjemløshed i Danmark, har der i siden 2009 været en markant stigning i antallet af hjemløse unge og hjemløse med psykiske problemer. I Københavns Kommune udgør unge op til 29 år 28% (ca. 380 pers.) af det samlede antal hjemløse. For mange unge med især vedvarende psykiske handicaps som f.eks. ADHD og ASF, kan det være svært selv at finde eller fastholde en bolig. Nedsikringer i botilbud fører hos unge voksne med handicaps og sociale udfordringer til, at mange står i alvorlig fare for at blive hjemløse, mens de venter på et botilbud.

Derfor skal (vores forslag til konkrete mål):

- Vi sikre, at borgere med handicap har den nødvendige hjælp, støtte og tryghed for at kunne leve et så selvstændigt liv som muligt, med så høj livskvalitet som muligt
- Vi udvikle og afprøve nye habiliterings- og rehabiliteringstilbud og samtidig sikre, at større selvhjulpnehed er til gavn for borgeren og ikke fører til ensomhed eller på anden måde forringer borgerens livskvalitet

- Gennemtrækket af sagsbehandlere i Borgercenter Handicap bringes ned, så der sikres kontinuitet og kvalitet i sagsbehandlingen
- Svartider på henvendelser fra borgere med handicap bringes ned. Der skal sættes et konkret mål for dette
- Sagsbehandlingstiden for alle ansøgninger bringes ned - især i sager som er kritiske for borgerens og de pårørendes trivsel og udvikling såsom TAF, aflastning, specialpædagogisk støtte mv. For eksempel ved (igen) at give den enkelte sagsbehandler beslutningsmyndighed
- Antallet af fejl i sagsbehandlingen bringes ned. Der skal sættes et konkret mål for dette
- Antallet af klager over afgørelser bringes ned. Der skal sættes et konkret mål for dette
- Antallet af tabte og hjemviste sager i Ankestyrelsen bringes ned. Der skal sættes et konkret mål for dette
- Betydningsfulde overgange forberedes i god tid, og borgerne og pårørende skal inddrages tidligt i processen. Det gælder navnlig for overgangen mellem barn og voksen. Der skal fastsættes klare frister for, hvor lang tid i forvejen, der skal ligge en plan
- Kommunen kortlægge antallet af hjemløse borgere med varige psykiske eller fysiske handicap
- Kommunen opnormere antallet af botilbud og yde langt mere intensiv, kvalificeret og proaktiv hjemmevejledning til at forebygge hjemløshed

Deltagelse

"Hverdagen byder på mange muligheder for deltagelse, hvor vores interesser, nysgerrighed eller evner bliver bragt i spil. Det kan være kulturelle arrangementer, fester på fritidstilbud eller bosteder eller på besøg til en bydel, man ikke har været i før." (s. 11)

Så hyggelige disse eksempler end lyder, er der tale om nogle nærmest latterligt perifere eksempler på, hvad "deltagelse" kan og bør betyde. Handicapkonventionen taler om retten til "*fuld og effektiv deltagelse og inklusion i samfundslivet*" (artikel 3). De vigtigste arenaer for deltagelse og inklusion i samfundslivet er dagtilbud, skole- og uddannelsessystemet, arbejdsmarkedet, civilsamfundet og – ikke mindst – de politiske beslutningsprocesser, herunder den offentlige debat. Dette forudsætter tilgængelighed i videste forstand.

Vi undrer os over at det er formuleret som et mål, at "*borgere med handicap [skal] have indflydelse i egen sag og inddrages i beslutninger om, hvordan den hjælp, de har brug for, bedst tilrettelægges.*" (s. 12) Det er nemlig allerede et tydeligt lovkrav, og i det omfang kommunen ikke lever op til det, er der tale om lovbrud. Det følger af Handicapkonventionens "ret til et selvstændigt liv".

En anden side af inklusion og deltagelse i samfundslivet, som udfoldes i handicapkonventionen, men som er helt fraværende i udkastet - er "bevidstgørelse"

(artikel 8) – dvs. pligten til at bekæmpe stereotyper og fremme den generelle synlighed af og bevidsthed om de rettigheder borgere med handicap har, og hvad de kan bidrage med. Det er en oplagt kommunal opgave, som starter med ægte inkluderende og mobbefri miljøer i dagtilbud og skoler, og slutter der, hvor handicappede af alle slags er en synlig og selvfølgelig del af det Københavnske gadebillede.

Derfor skal vi (vores forslag til konkrete mål):

- Tage konkrete tiltag for at fremme en åben og inkluderende kultur i alle dele af kommunen
- I tæt dialog med brugerne afprøve nye måder at bruge ledsagerordningen på, så den giver brugerne en reel oplevelse af bedre tilgængelighed og mulighed for deltagelse i samfundslivet. Dette skal evalueres.
- I tæt dialog med brugerne afprøve nye måder at inddrage frivillige og civilsamfundsaktører i dette arbejde. Dette skal evalueres.

Skole, uddannelse, beskæftigelse

Der er undervisningspligt i Danmark, og derfor er det lidt påfaldende at formulere et politisk mål om, at flere børn med handicap skal i skole - medmindre det, der menes er, at man ønsker at reducere det lille antal børn, der hjemmeundervises.

Derimod er der naturligvis al mulig grund til at sætte høje mål for kvaliteten af de skoletilbud, der er til børn med handicap – herunder mulighederne for reel inklusion i folkeskolen. Der er også al mulig grund til at arbejde for, at flere børn med handicap forlader skolen med en afgangseksamen, og mere generelt med brugbare kompetencer, de kan bruge i deres videre liv.

“Skole, uddannelse og beskæftigelse giver dannelse, noget at stå op til, socialt samvær og meget mere.” (s. 5)

Dette er naturligvis sandt – men det virker mærkværdigt udelukkende at reducere skole og uddannelse til deres rent subjektive værdi for individet. Skole og uddannelse har også en række objektive, faglige mål som bidrager direkte til individets muligheder for at deltage i samfundslivet. For mange børn og unge med handicap har skole og uddannelse ligeledes et vigtigt behandlingsaspekt.

“Der skal være fokus på inklusion, når børn og unge med handicap tilbydes daginstitutioner, skole- og uddannelses tilbud, så de i videst muligt omfang føler sig inkluderet” (s. 14)

Inklusion handler ikke *kun* om følelser - men om at børn med funktionsnedsættelser, som kan profitere af det, får reel adgang til og mulighed for at gå i institution eller skole sammen med børn uden handicap. Dette stiller en lang række krav, herunder mulighed for fleksibel tilrettelæggelse af skoledagen og for individuel støtte eller tolærerordninger, og generelt tilstrækkelig handicapspecifik faglighed hos personalet.

I forhold til adgangen til specialpædagogisk støtte er det afgørende, at den er hurtigt tilgængelig, helst allerede før der viser sig at være brug for den. Inden en støtteansøgning er nået igennem den kommunale sagsbehandling kan inklusionen være kørt så langt af sporet, at det er for sent.

Endvidere er det overordentligt vigtigt, at de mange sager, hvor interventionen kræver tæt samarbejde mellem forskellige forvaltninger i Københavns Kommune bliver gjort mere smidig, så der ikke opstår unødigt ventetid for borgeren. Det er faktisk i forvejen kommunens pligt, men det er alt for ofte ikke det, der sker.

Borgerrådgiveren siger i "Klar Ret" (nov 2017): *"Københavns Kommune er ligesom andre kommuner en enhedsforvaltning. Det betyder, at kommunen har pligt til at samarbejde på tværs...Samarbejde og koordinering i kommunen skal sikre, at kommunens opgaveløsning så vidt muligt fungerer som et samlet hele. Det er kommunens – ikke borgernes – ansvar at få tingene til at gå op."*

Endelig undrer vi os, igen, over at det er formuleret som et mål at *"forældre og børns perspektiver og ønsker [skal] inddrages, hvor det er muligt"*, i forbindelse med valg af skoletilbud (s. 15). Det er nemlig også et tydeligt lovkrav. Handicappede har også frit skolevalg.

Derfor skal (vores forslag til konkrete mål):

- Muligheden for reel inklusion i dagtilbud og skole sikres gennem ordentlige rammer, høj faglighed og tilstrækkelige ressourcer, som er tilgængelige, når og straks der er behov for det
- Der sikres en bred vifte af forskellige og fleksible, specialiserede pasnings- og skole tilbud og støttemuligheder, så individuelle behov så vidt muligt kan mødes
- Der oprettes gensidigt forpligtende og formaliserede samarbejder på såvel ledelses- som medarbejderniveau mellem forvaltninger, hvor der er snitflader i sagsbehandlingen - navnlig Socialforvaltningen, Børn- og Ungeforvaltningen og Beskæftigelsesforvaltningen. Herunder skal der gøres noget for at gøre journalisering og vidensdeling internt i BCH samt mellem forvaltninger og afsnit meget mere effektiv. Samarbejdet mellem forvaltningerne skal løbende evalueres så flaskehalse undgås
- Antallet af børn med skolevægtring bringes ned
- Der i de tilfælde, hvor der ikke er et passende skoletilbud til et barn med handicap, anvises en helt konkret løsning på den situation, det bringer familien i
- Flere unge med handicap gennemføre folkeskolens afgangseksamen
- Flere unge med handicap gennemføre en ungdomsuddannelse
- Flere unge og voksne med handicap have mulighed for uddannelse og/eller beskæftigelse, på ordinære eller særlige vilkår - sociale, personlige og helbredsmæssige udfordringer må ikke være en barriere

Netværk

Vi bakker op om betragtningerne om "det nære netværk", med andre ord familien. Men vi savner en understregning af den helt særlige betydning familien har for børn med handicap.

Grundlaget for Dansk handicappolitik har siden 1980 været, at borgere med handicap i videst muligt omfang skal leve integreret i samfundet – herunder, at børn med handicap i videst muligt omfang skal forblive i hjemmet. Der er både menneskelige og økonomiske argumenter for dette – næsten uanset hvad, er det langt billigere at støtte forældrene i at passe et handicappet barn hjemme, end hvis det offentlige skulle tage vare på det. Dette er rationale bag de støttemuligheder, serviceloven giver – fra tabt arbejdsfortjeneste, over aflastning i eller uden for hjemmet til økonomisk støtte til handicaptransport eller andre særlige behov, der skyldes barnets funktionsnedsættelse.

Det er fint nok med diverse kommunale "pårørendetilbud" (typisk kurser, samtaleforløb eller netværk af forskellig art), men de er højest et (billigt) supplement til den hjælp og støtte, der virkelig rykker.

På samme måde som frivillige og civilsamfundsaktører kan spille en rolle ift. at sikre et netværk til unge og voksne med handicap, kan de også spille en vigtig rolle ift. handicapfamilier – i form af netværk, kurser for forældre til nydiagnosticerede børn osv.

Men handicapfamilier har ikke kun brug for særlig støtte "*ved fx kriser og overgange*" (s. 18) - de har et kontinuerligt behov for hjælp til at løfte den enorme samfundsopgave det er, at pleje og opfostre et handicappet barn.

Vores budskab her er ikke nødvendigvis "send flere penge" – men at der er brug for en hurtigere, mere fleksibel og mere dialogbaseret sagsbehandling på handicapområdet. Den store utilfredshed blandt brugerne af Borgercenter Handicap er veldokumenteret. En omorganisering blev vedtaget i 2014, og den er stadig ikke er fuldt implementeret - det skal naturligvis også afspejle sig i handicappolitikken.

Derfor skal (vores forslag til konkrete mål):

- Vi blive langt bedre til at støtte helhedsorienteret op om familien som den vigtigste ramme om handicappede børn og unges trivsel og udvikling
- Der følges op og evalueres på implementeringen af de allerede besluttede omstruktureringer i Borgercenter Handicap
- Brugertilfredsheden i Borgercenter Handicap øges markant – dette forudsætter en løbende monitorering og dialog med brugerne

- Vi afprøve nye måder at støtte op om borgere med handicaps sociale behov og ressourcer, herunder deres muligheder for at fastholde relationer med andre og bidrage til sociale fællesskaber.
- Støtte aktivt op om frivillige og civilsamfundsaktørers arbejde for at sikre handicappede og handicapfamilier et netværk.

Hvis noget af ovenstående ønskes uddybet, kan vi kontaktes via Peter Westh, pw@hfc.dk, tlf. 40 53 47 99.