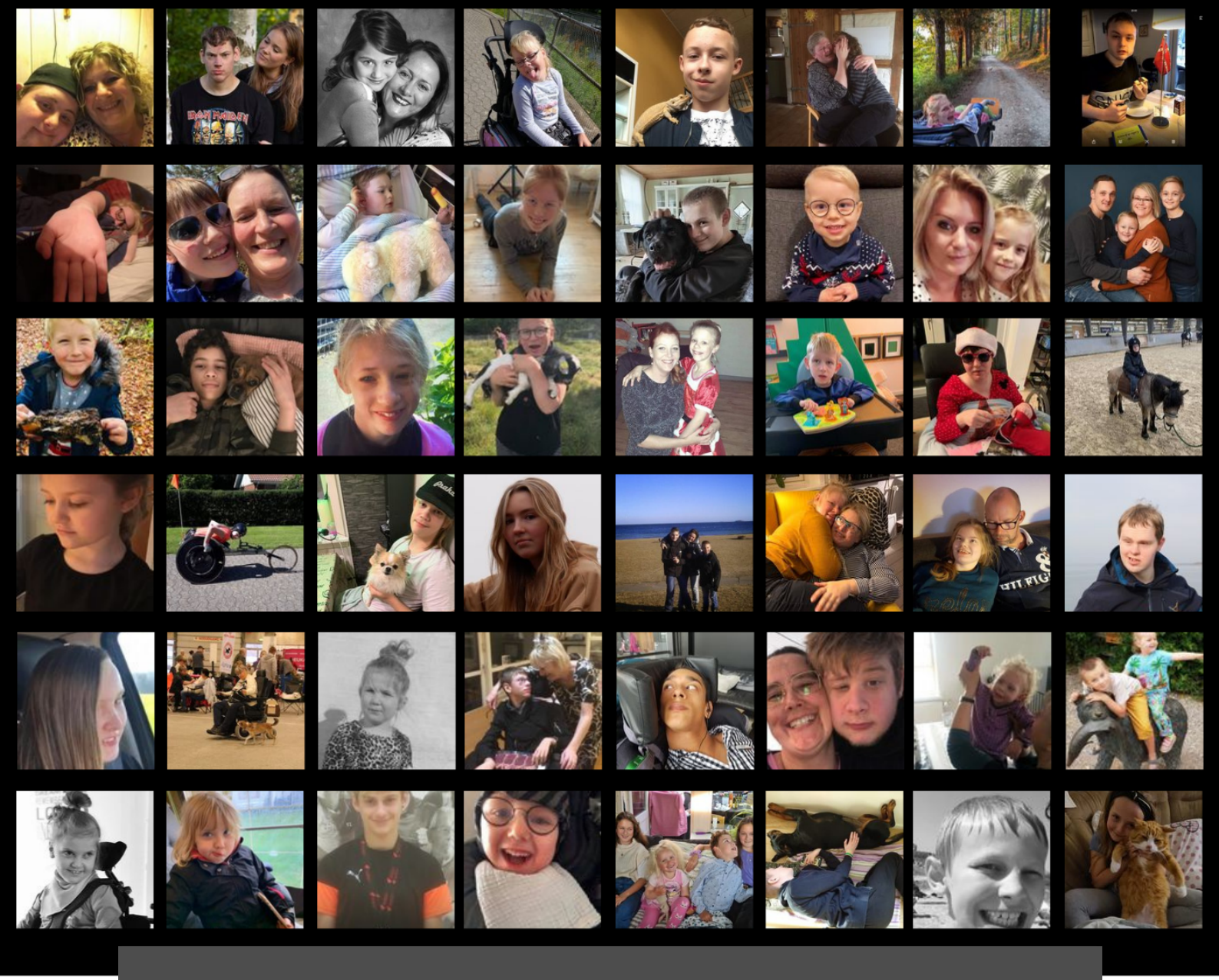


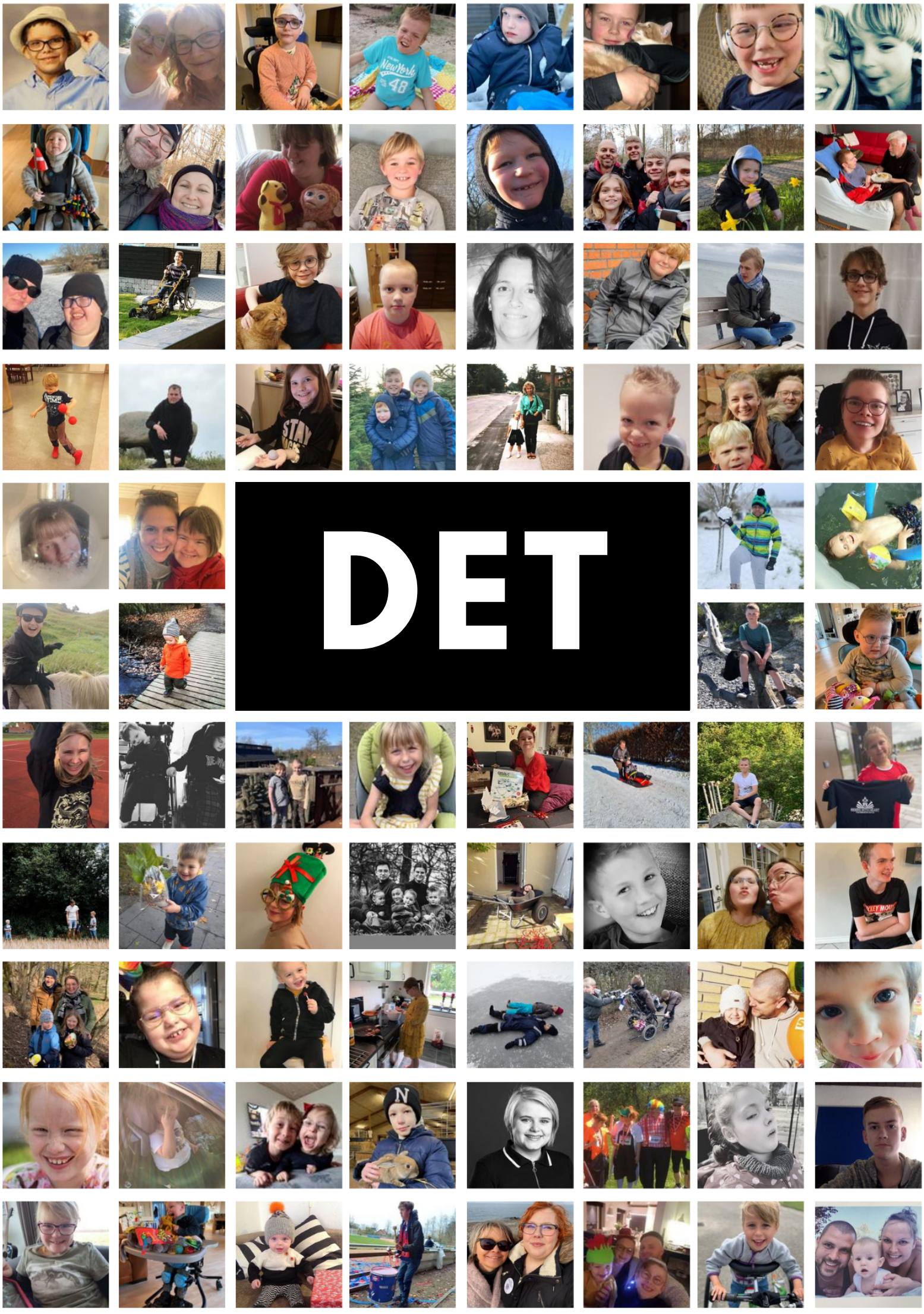
#ENMILLIONSTEMMER

LØSNINGSKATALOG 2021

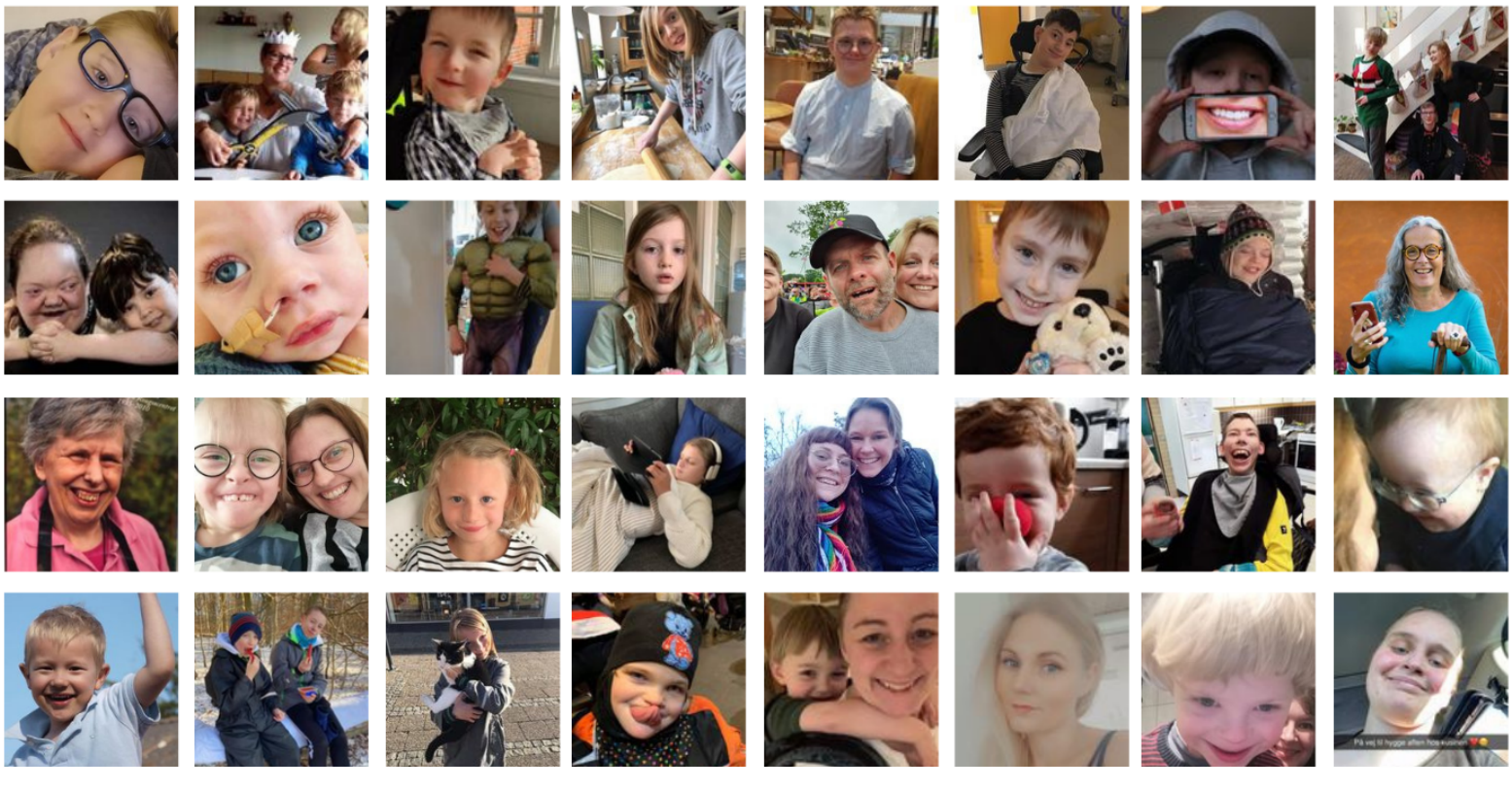
RIGTIG HJÆLP FØRSTE GANG

DET ER
#enmillionstemmer

OS


DET

HANDLER OM



FORORD

I FNs Handicapkonvention artikel 1 defineres handicap således: "Personer med handicap omfatter personer, der har en langvarig fysisk, psykisk, intellektuel eller sensorisk funktionsnedsættelse, som i samspil med forskellige barrierer kan hindre dem i fuldt og effektivt at deltage i samfundslivet på lige fod med andre." (1). På den baggrund bruges ordet "funktionsnedsættelser" i stedet for ordet "handicap" i dette katalog, da det er mest dækkende.
Vi ønsker og arbejder for en accept af diversiteter og en forståelse og respekt for variationen af funktionsnedsættelser - de er synlige og usynlige. Denne forståelse, accept og respekt er en forudsætning for en reel inklusion i samfundet og afgørende for, hvordan systemet og samfundet behandler mennesker med funktionsnedsættelser.

Velfærdssamfundet, frihed, tillid og lighed for loven er fire af de ti grundværdier, danskerne ifølge Danmarkskanon finder vigtigst (2). Værdier, som derfor burde gennemsyre hele vores samfund. Desværre halter det gevaldigt, når det kommer til, hvordan mennesker med funktionsnedsættelser behandles.

Med løsningskataloget ønsker vi at bidrage til en bedre fremtid. En bedre fremtid for alle danskere, så man ikke skal frygte at få en funktionsnedsættelse eller blive pårørende. En bedre fremtid hvor danskernes grundværdier også er gældende, når det drejer sig om, hvordan mennesker med funktionsnedsættelser behandles. Det er vores håb, at løsningskataloget kan være kilde til inspiration til, hvordan vi bedst muligt kan sikre, at mennesker i hele landet får den rette hjælp første gang og med de bedste forudsætninger for et værdigt og meningsfuldt liv i et inklusivt samfund.

Vi er fem pårørende, der har måttet kæmpe for hjælp på vegne af vores børn.[1] Den erfaring har motiveret os til at tænke visioner. Vi mener, der skal skabes noget nyt, så vores børn og alle andre i samme situation nu og i fremtiden kan leve det liv, alle ønsker for deres familiemedlemmer.

Tak for alle historierne i #enmillionstemmer, vidnesbyrdene og jer der har trådt frem i medierne og fortalt jeres historier.

Tak for modtagelsen af knap 1.000 billeder, som vi har fået lov til at bruge i løsningskataloget.

Vi vil også gerne takke følgende organisationer, virksomheder og personer for at have delt jeres viden og indsigt på området:

ADHD-foreningen
Amputationsforeningen
Birgitte Eiriksson, Advokat
Christina Grøndahl, Socialrådgiver
CP Danmark
Cystisk Fibrose Foreningen

[1] Margit Jonsson, Monical Lylloff, Nina Reffstrup, Peter Schlæger og Sara Rose Newell.

Dansk Erhverv
Dansk Handicap Forbund
Dansk Psykiatrisk Selskab (DPS)
Danske Døves Landsforbund
Danske Fysioterapeuter
Danske Handicaporganisationer
Dansk Socialrådgiverforening
Diabetesforeningen
Embedsværket
Emil Falster, cand. scient. adm. Ph.d. -studerende, Institut for Samfundsvidenskab og Erhverv
Epilepsiforeningen
Fibromyalgi- & Smerteforeningen
For Lige Vilkår
Foreningen Danske DøvBlinde FDDB
Foreningen for Børn med Angst
Genoptræning Danmark
Johan Busse, cand. jur., Master of Public Governance
Hjerneskadeforeningen
Hjernesagen
Klinik Socius
Landsforeningen Autisme
Lev
Maj Thorsen, Selvstændig Socialrådgiver
Mikkel Boje, administrerende direktør i Socialforvaltningen, Københavns kommune
Muskelsvindfonden
Selveje Danmark
SIND
Socialpædagogerne
Socialt Lederforum

Kontaktgruppen #enmillionstemmer, april 2021

INDHOLDSFORTEGNELSE

Forord **6**

Resumé **9**

Om #enmillionstemmer **13**

1. Introduktion **14**

1.1 Formål 15

1.2 Metode 15

1.3 Læsevejledning 16

2. Behovsafdækning **17**

2.1 Højt specialiseret viden om og forståelse af varierende funktionsevner 18

2.2 Tidssvarende menneskesyn og værdier 19

2.3 Mennesker og deres pårørende/netværk skal have indflydelse på eget liv 20

2.4 Mennesker er i dynamisk udvikling hele livet 21

2.5 Fleksibilitet hele vejen rundt om mennesket 21

2.6 Let, gennemskueligt, fremtidssikret og agilt system 22

3. Løsningsforslag **23**

3.1 Nuværende situation - Interessekonflikten i centrum 24

3.2 Reform element nr. 1: Adskillelse af visitation, drift og økonomi 27

3.3 Reform element nr. 2: Struktur 29

3.3.1 Visitation 29

3.3.2 Drift 33

3.3.3 Økonomi 38

3.4 Reform element nr. 3: Værdier 40

3.5 Reform element nr. 4: Retssikkerhed & lovgivning 43

3.6 Reform element nr. 5: Kvalitet 47

4. Opsummering og konklusion **53**

Referencer **56**

RESUMÉ

LØSNINGER TIL EN GENNEMGÅENDE REFORM AF HANDICAPOMRÅDET

Dette løsningskatalog har til hensigt at præsentere en bred vifte af inspiration, ideer og forslag til den påkrævede reform af handicapområdet, således at der sikres overholdelse af gældende lovgivning og konventioner.

Som følge af kommunalreformen i 2007 fik kommunerne det samlede myndighedsansvar for handicapområdet. Dette betyder, at kommunerne visiterer, driver OG betaler. Det har skabt en **central interessekonflikt** med den konsekvens, at økonomiske hensyn kommer forud for menneskets behov og faglighed, og at der sker en cirkulær ansvarsfralæggelse, hvor alle myndigheder henviser til hinanden, og ingen tager ansvar: Lokalpolitikere henviser til forvaltningen - der sender bolden retur. Bolden kastes ind på Christiansborg - der sender bolden retur med svaret "vi går ikke ind i enkeltsager, kommunen må lave en plan". Og sådan fortsætter det i en lang uendelighed - og i midten står de mennesker, der ingen hjælp får.

Vores ønske er at bidrage med visionære løsningsforslag med sigte på, at mennesker med funktionsnedsættelser og psykisk sårbarhed i hele landet får den rette hjælp første gang. Alle mennesker har ret til et værdigt, meningsfyldt og inklusivt liv.

DER SKAL TÆNKES I LØSNINGER I STEDET FOR BEGRÆNSNINGER

Kataloget er udarbejdet med afsæt i interviews og arbejdsmøder med 32 bidragende organisationer og aktører samt kvantitativt og kvalitativt data indsamlet i regi af Facebook-gruppen #enmillionstemmer. Der er udført en behovsafdækning ud fra et borgernært perspektiv med henblik på at afdække, hvilke behov fremtidige løsninger for handicapområdet skal imødekomme for, at det kan sikres, at mennesker får den rette hjælp første gang.

Det centrale budskab i dette løsningskatalog er, at der er behov for en større handicapreform, hvor en omstrukturering af handicapområdet skal sikre, at systemet er til for mennesker - **mennesket skal være i centrum.**

GRUNDLÆGGENDE BEHOV

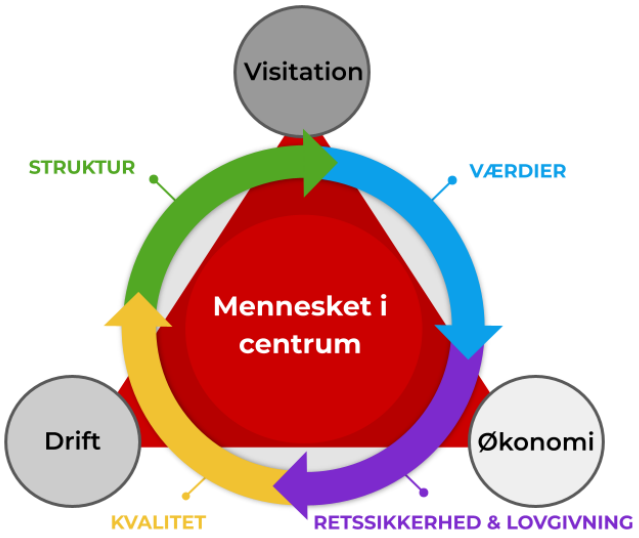
Behovsafdækning viser flere behov, som en fremtidig organisering af handicapområdet skal imødekomme for at sikre, at mennesker får den rette hjælp første gang:

1. Højt specialiseret viden om og forståelse af varierende funktionsevner, så mennesket mødes af eksperter med forståelse for den enkeltes behov for hjælp.
2. At blive mødt af et system med et tidssvarende menneskesyn og værdier, hvor ethvert menneske ses som værdifuldt og med potentiale.
3. At mennesket og de pårørende/netværk får reel indflydelse på eget liv og den hjælp, de har behov for.

4. At få specialiseret hjælp, som kan ændre sig i takt med, at mennesket udvikler sig. Mennesker med en funktionsnedsættelse er dynamiske og udvikler sig hele livet, ligesom resten af befolkningen.
5. At der sikres fleksibilitet hele vejen rundt om mennesket. Der er behov for et fleksibelt system, der tager hensyn til menneskets behov, og som ikke tvinger mennesket i forudbestemte kasser.
6. Et let, gennemskueligt, fremtidssikret og agilt velfærdssystem der sikrer alle mennesker et værdigt, meningsfuldt og inklusivt liv.

FORSLAG TIL LØSNINGER

Kataloget indeholder mange forslag til løsninger, som alle har til hensigt at imødekomme de ovennævnte grundlæggende behov. En handicapreform bør bestå af følgende fem elementer, som alle er afhængige af hinanden, og som er illustreret i figuren: **Adskillelse af visitation, drift og økonomi** - **Struktur** - **Værdier** - **Retssikkerhed & Lovgivning** - **Kvalitet**.



ADSKILLELSE AF VISITATION, DRIFT OG ØKONOMI

Der skal ske en gennemgående adskillelse af visitation, drift og økonomi, således at det ikke er den samme myndighed, der står med alle tre opgaver. Vi skal have menneskets behov og fagligheden i centrum.

STRUKTUR - VISITATION

Det er nødvendigt med en grundlæggende ændring af visitationen helt fra henvisning til udredning til bevilling af rette hjælp. Her foreslår vi bl.a. at henvisning til udredning foretages af almen praktiserende læger, og at der oprettes en ny visitationsmyndighed. Derudover foreslår vi oprettelse af videnscentre rundt om i hele landet og indførsel af Funktionspakker.

STRUKTUR - DRIFT

Vi foreslår, at den bevilgede hjælp udføres af landsdækkende tværfaglige teams med højt specialiseret viden samt regionale hjælpemiddelcentre, alle med udkørende funktioner. Fremtidige tilbud skal kunne tilpasse sig menneskets aktuelle behov og tænke nærhed som kendskab og relation til det enkelte menneske.

STRUKTUR - ØKONOMI

Der er behov for en ny finansieringsmodel, der baserer sig på langsigtede prognoser med fokus på forebyggelse og kvalitet. Vi foreslår blandt andet indførelse af en objektiv finansieringsmodel med åbenhed og transparens, og at der øremærkes midler til handicapområdet.

VÆRDIER

Et af de væsentligste elementer i en handicapreform er en modernisering af de værdier, som samfundet skal stå på. Her foreslår vi blandt andet et etisk værdisæt for, hvordan samfundet anskuer mennesker med funktionsnedsættelser og psykisk sårbarhed - uanset om funktionsnedsættelsen er synlig eller usynlig. Det handler i høj grad om et tidssvarende menneskesyn. Endvidere foreslår vi, at FN's Handicapkonvention inkorporeres i dansk ret.

RETSSIKKERHED & LOVGIVNING

Vi har mange forslag til, hvordan retssikkerhed kan sikres, både konkrete lovændringer samt hvordan retssikkerhed tænkes som forebyggende og lige for alle. Der er mennesker, der hverken har pårørende eller selv har mulighed for at kunne sætte sig ind i lovgivning og rettigheder vedrørende deres ret til hjælp. Vi foreslår blandt andet automatisk henvisning fra udredende myndighed til visitations-myndighed samt, at der indføres bindende nationale tidsfrister for henvisning til udredning, selve udredningen og visitation til hjælp. Hvis ikke tidsfrister overholdes, skal der være sanktioner.

KVALITET

Måleparametret for kvalitet skal være menneskets livskvalitet. Uanset om der tales om visitation, drift, eller økonomi, skal der sikres rigtig og tilstrækkelig kvalitet.
Det er derfor vigtigt, at der indføres gennemgående og målbare krav til kvalitet, samt måder at sikre det på. Her foreslår vi blandt andet indførelse af kvalitetskrav til udredende læger, styrket uddannelse af socialrådgivere, krav til ansatte på tilbud - både personale og ledere, samt sikring af efteruddannelse. Vi foreslår indførsel af "brugerundersøgelser", utilsigtede hændelser samt informationspakker.

TIDEN ER INDE TIL AT GØRE DET RIGTIGE

Løsningskataloget belyser mange forskellige muligheder for at afskaffe den nuværende diskrimination af mennesker med funktionsnedsættelser og psykisk sårbarhed og den samfundsskabte ulighed. Gennem en solid politisk indsats vil Danmark kunne have et velfærdssystem i verdenseliten. Men det kræver, at der træffes nye politiske valg, hvor politikerne i Folketinget tager ansvar for, at gældende lovgivning og konventioner overholdes.

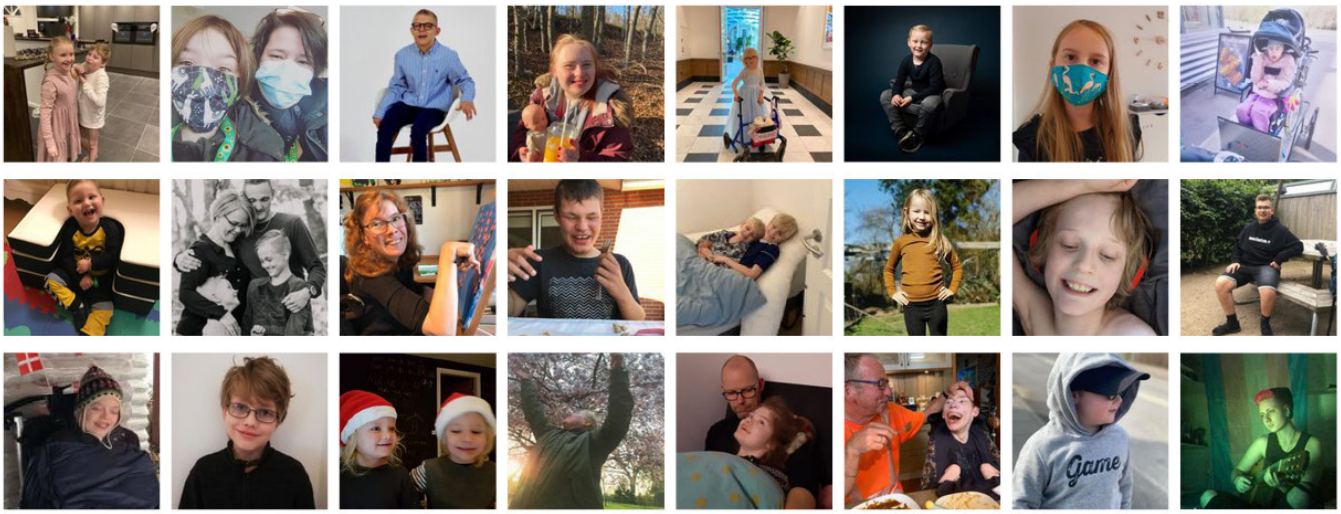
Alle mennesker har krav på og ret til et værdigt, meningsfuldt og inklusivt liv. Med løsningskataloget ønsker vi at bidrage til en bedre fremtid. En bedre fremtid for mennesker med funktionsnedsættelser, og for alle danskere, så man ikke skal frygte at få en funktionsnedsættelse, at blive psykisk sårbar eller blive pårørende.

Tiden er inde til at gøre det rigtige - det fortjener det danske samfund.

"Tiden er altid rigtig til at gøre det, der er rigtigt."
- Martin Luther King

#ENMILLIONSTEMMER

Folkebevægelsen #enmillionstemmer samler mennesker med funktionsnedsættelser og psykisk sårbarhed og deres pårørende i hele landet på tværs af diagnoser. Vi står sammen i kampen om at sikre retssikkerhed for den største minoritetsgruppe i Danmark.

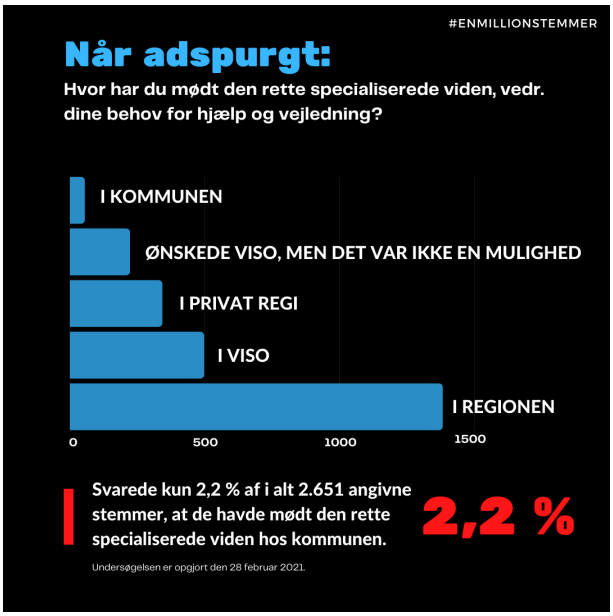


1 INTRODUKTION

Danmark har skrevet under på FN's 17 verdensmål om bæredygtig udvikling (3). En underskrift, der forpligter os til, inden 2030, at mindske ulighed og uretfærdighed og fremme den sociale, økonomiske og politiske inklusion af alle, uanset alder, køn, **handicap**, race, etnicitet, oprindelse, religion, økonomisk status eller anden form for status. Danmark skal sikre **lige muligheder for alle**, ligesom samfundsskabte uligheder skal reduceres, bl.a. ved at afskaffe diskriminerende love, politikker og skikke, og ved at fremme hensigtsmæssig lovgivning, politikker og foranstaltninger til at imødegå dette.

I 2014 opfordrede FN's Handicapkomité Danmark til straks at indføre lov mod diskrimination af mennesker med funktionsnedsættelser, efter de havde fremsat 30 alvorlige kritikpunkter, som alle understregede, at Danmark ikke levede op til FN's Handicapkonvention (4).

Desværre er der ingen tydelig forbedring sket. Tværtimod ses en tydelig forværring af forholdene for mennesker med funktionsnedsættelser (5). En dysfunktionel opbygning af handicapområdet med manglede viden og et forældet menneskesyn betyder, at mennesker med funktionsnedsættelser og deres pårørende stadig diskrimineres.



En undersøgelse foretaget af #enmillionstemmer den 28. februar 2021 viste, at kun 2,2% af i alt 2.651 afgivne stemmer havde mødt den rette specialiserede viden hos kommunen (figur 1). Adskillige andre undersøgelser bekræfter, at der er behov for forandring. For eksempel oplever 44% af mennesker med funktionsnedsættelse, at kommunen vægter økonomi højere end den faglige vurdering i deres sag (6).

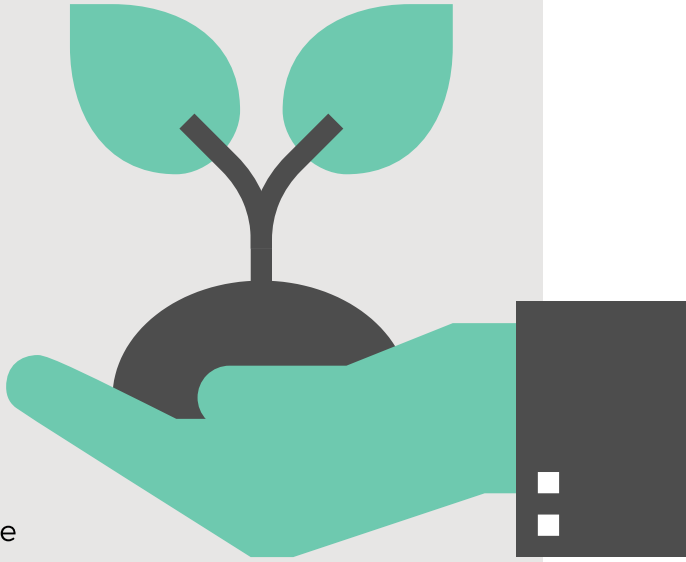
Figur 1: Resultater fra en undersøgelse foretaget af #enmillionstemmer den 28. februar 2021 viste, at 97,8% af i alt 2.651 afgivne stemmer havde mødt den rette specialiserede viden andre steder end hos kommunen.

I 2016 oprettede Socialministeriet "Danmarkskortet", som skulle gøre det synligt og overskueligt, hvor mange kommunale afgørelser, Ankestyrelsen omgør på socialområdet (7). Fra 2016-2020 har omgørelsesprocenten ligget ret stabilt på 36-41% på landsplan. I 2019 blev 51% af de påklagede afgørelser på børnehandicapområdet omgjort. I 2020 er tallet steget til 52%.

Det er på tide, at Danmark bliver et foregangsland i kampen om ligestilling for ALLE - også for mennesker med funktionsnedsættelser og psykisk sårbarhed, medfødt eller som følge af ulykke eller sygdom - præcis som Danmark er kendt for at være det på en række andre vigtige områder. For at dette kan ske, indebærer det, at staten tager ansvar for, at gældende lovgivning og konventioner overholdes.

1.1 Formål

#enmillionstemmer har udarbejdet dette løsningskatalog med inspiration, ideer og forslag til, hvordan handicapområdet kan udvikles og styrkes på tværs af landet og på tværs af diagnoser. Formålet er at præsentere flere løsningsmodeller for den påkrævede reform af handicapområdet således, at overholdelse af gældende lovgivning og konventioner og intentionerne bag sikres. Dette vil være forudsætningen for sikring af den manglende retssikkerhed.



Løsningsmodellernes sigte er, at mennesker med funktionsnedsættelser og psykisk sårbarhed i hele landet får den rette hjælp første gang med de bedste forudsætninger for et værdigt og meningsfuldt liv i et inklusivt samfund. Og det arbejde skal starte nu.

1.2 Metode

Behovsafdækning er udført med henblik på at afdække, hvilke behov fremtidige løsninger for handicapområdet skal imødekomme for, at det kan sikres, at mennesker får den rette hjælp første gang. Viden til behovsafdækning og viden til hvilke løsninger, der ville kunne imødekomme disse behov, er indsamlet ved brug af kvantitativt og kvalitativt data indsamlet i regi af #enmillionstemmer samt ved brug af telefoninterviews og arbejdsmøder med bidragende organisationer og aktører. Behovsafdækning og idégenerering i forbindelse med løsningsmodeller er gennemført fra januar til april 2021 herunder planlægning, empiriindsamling, databehandling og udarbejdelse af løsningskatalog. Det er vores håb, at resultaterne

kan bruges som inspiration til den videre udformning af den nødvendige reform af handicapområdet.
Løsningskataloget er udarbejdet af kontaktgruppen for #enmillionstemmer. [2]

1.3 Læsevejledning

Løsningskataloget er inddelt i to overordnede temaer - BEHOV og LØSNINGER.

BEHOV afdækkes i afsnittet "Behovsafdækning" og beskrives ud fra tre forskellige perspektiver: visitation, drift, og økonomi.

LØSNINGER afdækkes i afsnittet "Løsningsforslag", og beskrives ligeledes ud fra perspektiverne: visitation, drift, og økonomi. Afsnittet præsenterer følgende fem elementer, der indgår hver især i den nødvendige reform af handicapområdet:

- Adskillelse af visitation, drift og økonomi
- Struktur
- Værdier
- Retssikkerhed & Lovgivning
- Kvalitet

Ligeledes fremlægges der en bred vifte af forskellige løsningsforslag, der alle indgår i de ovennævnte elementer. De foreslåede løsninger introduceres med en kort beskrivelse af hver løsning.

Løsningskataloget slutter af med en kort opsummering og konklusion.

[2] Margit Jonsson, Monical Lylloff, Nina Reffstrup, Peter Schlæger, og Sara Rose Newell.

2 BEHOVSAFDÆKNING

Resultater fra behovsafdækning viser seks grundlæggende behov, der ikke imødekommes i handicapområdets nuværende organisering, men som en fremtidig organisering skal imødekomme for at sikres, at mennesker får den rette hjælp første gang.

Der er behov for:

1. **Højt specialiseret viden om og forståelse af varierende funktionsevner**, så mennesket mødes af eksperter med forståelse for den enkeltes behov for hjælp.

2. At blive mødt af et system med et **tidssvarende menneskesyn og værdier**, hvor ethvert menneske ses som værdifuldt og med potentiale.

3. **At mennesket og de pårørende/netværk får reel indflydelse på eget liv** og den hjælp, de har behov for.

4. At få specialiseret hjælp, som kan ændre sig i takt med, at mennesket udvikler sig. Mennesker med en funktionsnedsættelse **er dynamiske og udvikler sig hele livet**, ligesom resten af befolkningen.

5. At der sikres **fleksibilitet hele vejen rundt om mennesket**. Der er behov for et fleksibelt system, der tager hensyn til menneskets behov, og som ikke tvinger mennesket i forudbestemte kasser.

6. **Et let, gennemskueligt, fremtidssikret og agilt velfærdssystem** der sikrer alle mennesker et værdigt, meningsfuldt og inklusivt liv.

2.1 Højt specialiseret viden om og forståelse af varierende funktionsevner

Der er behov for at sikre højt specialiseret viden om og forståelse af varierende funktionsevner og nyeste viden på tværs af funktionsnedsættelser og diagnoser. Ethvert menneske skal være sikker på at blive mødt af dette hos de rette fagpersoner. Det vil også sige viden om og forståelse for afledte effekter af manglende rettidig hjælp og at kunne skelne mellem sociale problemer og et kompensationsbehov.

Dette indebærer kvalitetskrav til fagpersoner/eksperter, hvor der stilles krav til fagpersonernes kvalifikationer i forhold til uddannelse, erfaringsgrundlag og kompetenceniveau.
Dette skal også gøre sig gældende i forhold til udredning og målgruppevurderinger. Der er behov for, at udredning og målgruppevurdering foretages rettidigt og uden økonomisk incitament til at negligere eller at udsætte disse. Udredning og målgruppevurdering skal foretages af rette fagpersoner, og jo tidligere og bedre disse foretages, jo tidligere og bedre indsats.

Rette viden og forståelse på det rette tidspunkt hos de rette fagpersoner er afgørende for, om lægernes prognoser for det enkelte menneskes funktionsniveau holder, da manglende viden kan resultere i et forkert tilbud med efterfølgende konsekvenser for det enkelte menneske eller en hel familie. Både i form af forværret tilstand og dermed behov for mere omfattende indsats, men også samfunds-økonomisk grundet en mulig "belastning" af sundhedsvæsenet - både på de somatiske og psykiatriske områder - misbrug, hjemløshed, arbejdsløshed, kriminalitet med mere.

Når mennesker møder den rette specialiserede forståelse og viden, er der langt større chancer for, at mennesker får den rette hjælp første gang.

2.2 Tidssvarende menneskesyn og værdier

Der er behov for et tidssvarende menneskesyn, hvor mennesker med funktionsnedsættelser og deres pårørende ikke udsættes for diskrimination.
Der er behov for, at ethvert menneske med funktionsnedsættelse ses som værdifuldt og med potentiale med de samme muligheder og rettigheder som resten af befolkningen. Der er behov for forståelse for og accept af, at nogle mennesker har behov for tilbud, der kan støtte dem gennem hele livet.

Der er behov for, at mennesker med funktionsnedsættelser og deres pårørende mødes med tillid og en anerkendelse af, at mennesker beder om hjælp, hvis de har behov for det. Ligeledes er der behov for, at mennesker mødes med forståelse, empati, åbenhed og nysgerrighed.

Dette indebærer en accept af diversiteter og en forståelse for, at en funktionsnedsættelse ikke nødvendigvis er noget, der forsvinder eller, som man bare vokser fra. Hertil kommer forståelse og respekt for variationen af funktions-nedsættelser - de synlige og usynlige. Denne forståelse er en forudsætning for en reel inklusion i samfundet og afgørende for, hvordan systemet og samfundet behandler mennesker med funktionsnedsættelser.

Der er behov for, at mennesker støttes i at opnå bedst mulig livskvalitet og højst mulig funktionsevne. Ligeledes omfatter dette, at mennesker ikke skal isoleres, men ligesom resten af befolkningen får mulighed for (og om nødvendigt støtte til) at få opfyldt deres sociale behov.

Handicapområdet kræver specialiseret viden og høj faglighed, og der er behov for, at der er prestige forbundet med dette. Der skal sættes en ære i at hjælpe bedst muligt, og at den faglige vurdering altid vejer tungest. Systemet skal anerkende og lære af sine fejl for at kunne udvikle sig. Dette stiller krav om kvalitet i uddannelserne, både i forhold til visitation og drift.

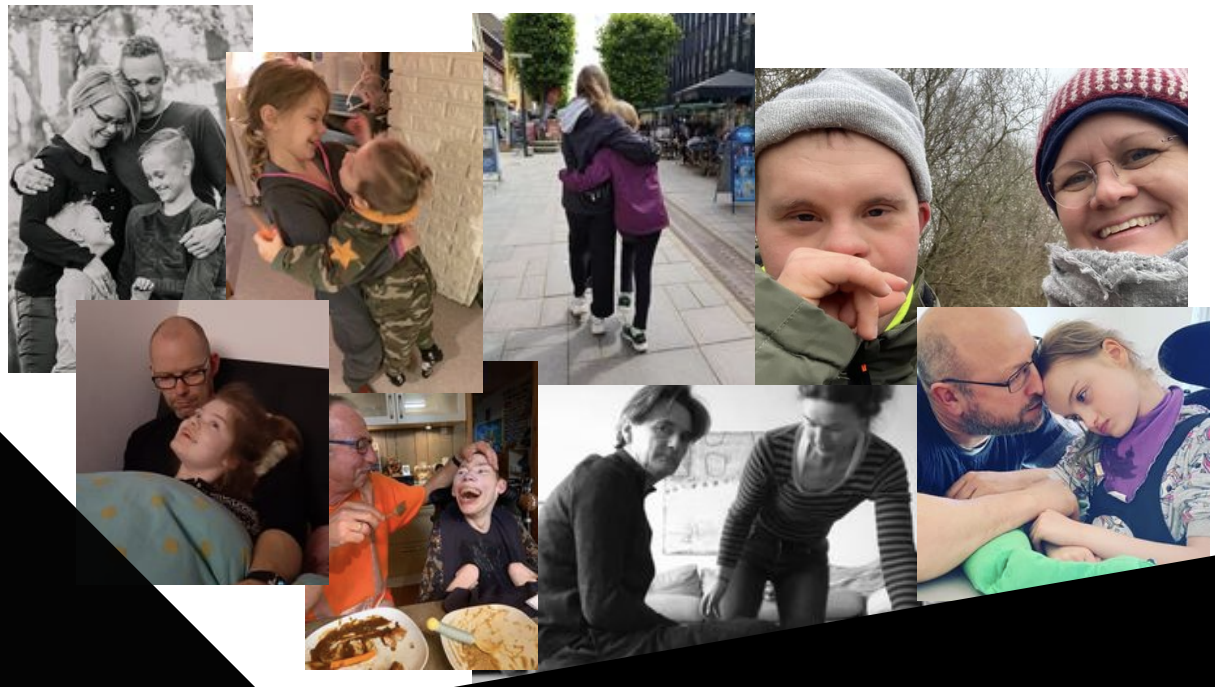
For at mennesker med funktionsnedsættelser kan få den rette hjælp første gang, er det en forudsætning, at systemet har et tidssvarende menneskesyn, hvor mennesker og deres pårørende behandles ligeværdigt.

2.3 Mennesker og deres pårørende/netværk skal have indflydelse på eget liv

Der er behov for, at mennesker og deres pårørende/netværk får mulighed for at deltage i og bidrage til samfundet og leve så frit og selvstændigt et liv som muligt. Der er behov for selvbestemmelse og indflydelse på eget liv og den givne hjælp. Dette indebærer, at pårørende og andre i netværket og deres viden inddrages i visitationen, at pårørende anses som "eksperter", som vil deres familiemedlem det bedste og lyttes til. Hertil kommer en forståelse for, at forældre ikke "fylder meget" (også når børn er blevet voksne), men derimod hjælper deres barn og har central viden om deres barn.

Dette kræver, at systemet har og viser tillid til mennesker og til deres pårørende, og at de ikke mistænkeliggøres, når de henvender sig for at få hjælp. Derfor er det afgørende med helhedstænkning, så der også tænkes i, hvordan pårørende hjælpes bedst muligt.
Der er derfor behov for, at der tages hurtigt hånd om forældrene, når et barn får en diagnose.

Når mennesker med funktionsnedsættelser og deres pårørende får reel selv-bestemmelse og indflydelse, er der større sandsynlighed for, at de opnår livskvalitet og så højt et individuelt funktionsniveau som muligt. Med dette er der større sandsynlighed for at kunne fastholde tilknytning til arbejdsmarkedet og øvrig deltagelse i samfundet. Når mennesker får den rette hjælp første gang, vil dette ikke kun have en positiv effekt for det enkelte menneske men også i et større samfundsmæssigt perspektiv, hvor mennesker får reel mulighed for inklusion og deltagelse i samfundet.



2.4 Mennesker er i dynamisk udvikling hele livet

Mennesker er dynamiske og udvikler sig hele livet. Derfor er der behov for at kunne få specialiseret hjælp, som kan ændre sig i takt med, at mennesker udvikler sig i de forskellige faser af deres liv. Mennesker med funktionsnedsættelser skal ikke "parkeres" - målet bør være højst mulig livskvalitet og højst muligt funktionsniveau med udgangspunkt i den enkeltes ressourcer og forudsætninger. Der skal tænkes i forebyggelse og livsmestring, og at hjælpen ses som en investering i individet. Der er behov for, at der løbende tilbydes psykoedukation og vejledning til mennesker med funktionsnedsættelser og deres pårørende.

Rettidig og rigtig hjælp er en investering i mennesket og vil sikre en bedre samfundsmæssig og samfundsøkonomisk investering. Dette kræver rette viden og forståelse for, hvordan menneskers behov kan ændre sig og et menneskesyn, der understøtter disse mål. Der bør tilbydes løbende udredning af menneskers funktionsevne, således at den tilbudte hjælp altid understøtter menneskets aktuelle funktionsevne og hjælpebehov.

Når mennesker får den rette hjælp på det rette tidspunkt, skabes de bedst mulige forudsætninger for livskvalitet.

2.5 Fleksibilitet hele vejen rundt om mennesket

Hjælp og støtte skal være fleksibel og tage udgangspunkt i menneskets behov og ret til livskvalitet, og som ikke tvinger mennesket i forudbestemte kasser. Da mennesket er dynamisk og udvikler sig hele tiden, er der behov for, at visitationen er smidig, og at tilbud kan tilpasses menneskets behov, som de ændrer sig over tid, og når de opstår. Dette indebærer også, at man selv kan bestemme hvor og hvordan man vil bo uden at blive begrænset af forskellen mellem kommuner.

Der er behov for helhedstænkning hele vejen rundt om det enkelte menneske, det vil sige i hjemmet, skole/uddannelse, job, socialt, osv. Der skal være sammenhænge og sømløse overgange mellem de forskellige indsatser og tjenester, således at det ikke er arbejdskrævende for mennesker at få hjælp.

2.6 Let, gennemskueligt, fremtidssikret og agilt system

Mennesker skal mødes af et simpelt, agilt, og transparent system, der sikrer større sammenhænge mellem de forskellige indsatser og de forskellige instanser. Systemet skal struktureres således, at der ikke er økonomisk incitament til at tilbageholde hjælpen eller til at krænke menneskers retssikkerhed.

Der er behov for en fornyelse og omstrukturering af handicapområdet, der sikrer, at mennesker ikke skal klage sig til deres ret, og som værner om menneskers retssikkerhed - også de mennesker, der ikke selv kan klage, eller som ikke har pårørende.

Systemet skal tage udgangspunkt i menneskers behov for hjælp og ikke opsætte barrierer for at minimere menneskers muligheder for at få tildelt den hjælp, som de har behov for.

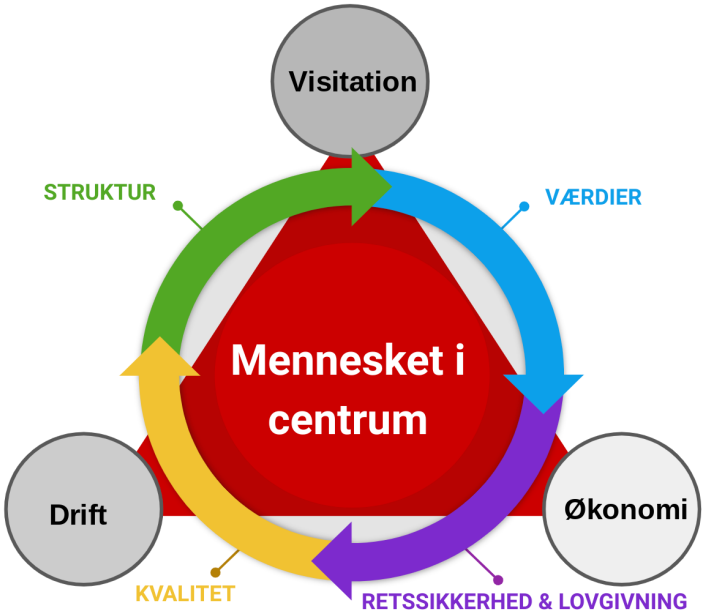
Det skal ikke være arbejdskrævende for mennesker med funktionsnedsættelser og/eller deres pårørende at ansøge om og fastholde hjælp og støtte - det skal ikke være en kamp at få hjælp med dertilhørende risiko for at blive syg af stress, at blive skilt eller miste tilknytning til arbejdsmarkedet. Systemet skal bygges op omkring højt specialiseret forståelse og viden om varierende funktionsevner, hvor mennesker mødes af et tidssvarende menneskesyn og af et værdisæt, hvor mennesker har reel selvbestemmelse og medindflydelse.

Et fremtidssikret system skal være robust og skal sikre en stærk sammenhængskraft i det danske samfund, hvor der er lige muligheder for alle.

3 LØSNINGSFORSLAG

Dette løsningskatalog udspringer af, at der er behov for en større handicapreform, hvor en omstrukturering af handicapområdet skal sikre, at systemet er til for mennesker - mennesket skal være i centrum.

I følgende afsnit beskrives fem forskellige elementer, der alle indgår i en større handicapreform, og som er illustreret i figur 2.
De forskellige reformelementer er: **Adskillelse af visitation, drift og økonomi** - **Struktur** - **Værdier** - **Retssikkerhed & Lovgivning** - **Kvalitet**.



Figur 2: Figuren viser modellen for en større handicapreform, hvor mennesket sættes i centrum. Modellen dækker over forskellige elementer, der alle har til hensigt at understøtte den nødvendige reform af handicapområdet.

Det er vores intention, at elementerne danner basis for en større reform, hvor mennesket sættes i centrum for således at opnå følgende mål, der indgår i FN's 17 verdensmål om bæredygtig udvikling:

- at sikre lige muligheder for mennesker med en funktionsnedsættelse
- at reducere samfundsskabte uligheder
- at mindske ulighed og uretfærdighed og fremme den sociale, økonomiske og politiske inklusion af mennesker med en funktionsnedsættelse.

Vi tror på, at hvis den politiske vilje er til stede og den kombineres med de foreslåede løsninger i dette katalog, er det muligt at opnå ovenstående mål og, at disse kan opnås inden for overskuelig fremtid og langt inden 2030.
Men det kræver en øjeblikkelig kollektiv indsats.

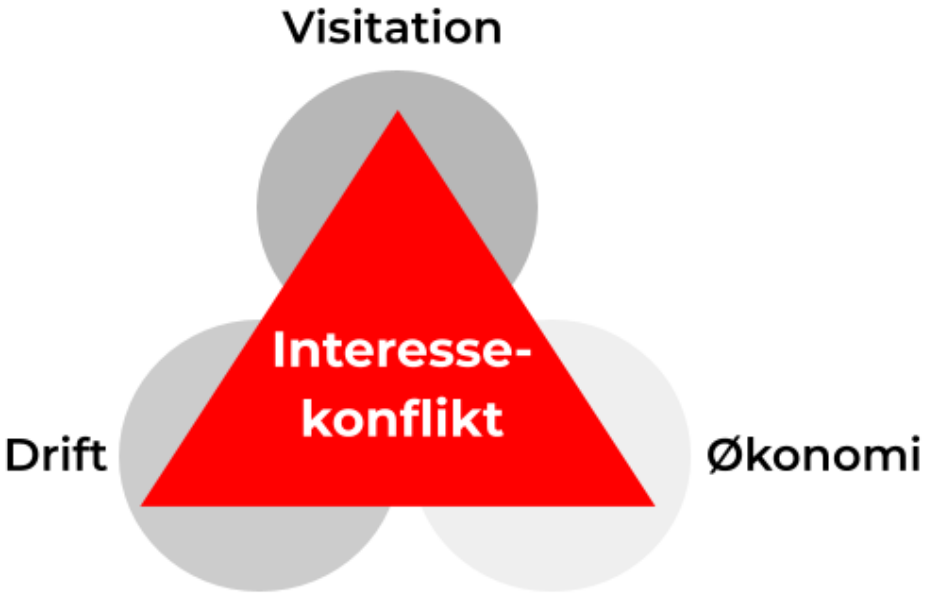
3.1 Nuværende situation - Interessekonflikten i centrum

Ifølge sektoransvarlighedsprincippet skal den ansvarlige myndighed for en ydelse sørge for, at den også er tilgængelig. Men lige nu foregår der en cirkulær ansvars-fralæggelse, hvor alle myndigheder henviser til hinanden, og ingen tager ansvar. Lokalpolitikere henviser til forvaltningen, som henviser tilbage til politikerne, som henviser til Christiansborg, som henviser til kommunen, som henviser tilbage til Christiansborg, og sådan fortsætter det i en lang uendelighed (figur 3). Og i midten står de mennesker, der ingen hjælp får.

Figur 3: Figuren viser den nuværende cirkulære ansvarsfralæggelse, hvor alle myndigheder henviser til hinanden, og ingen tager ansvar.

I 2007 fik kommunerne det samlede myndighedsansvar for handicapområdet. Dette betyder, at kommunerne visiterer, driver OG betaler. Midler, der tildeles handicapområdet, er hverken øremærket til handicapområdet eller til direkte handicapkompenserende ydelser. På nuværende tidspunkt er det uklart, hvor stor en andel af de tilførte midler, der går til at hjælpe mennesker med funktionsnedsættelser og hvor stor en andel, der går til administration, håndtering af klagesager, hvor meget flyttes til andre områder, eller bliver brugt til noget helt tredje (8).

At kommunerne sidder med ansvaret for både at visitere, at drifte og at betale, har medført manglende transparens, interessekonflikt og forråelse (figur 4) (5). Dette afspejles i, at der bliver lavet fejl i omkring halvdelen af de påklagede sager på handicapområdet (7, 9). Stikprøver foretaget af Ankestyrelsen har vist lige så mange fejl i de ikke-påklagede sager (9). Denne dysfunktionelle opbygning af handicapområdet har resulteret i, at økonomiske hensyn har forrang for menneskers behov samt faglighed - resultatet bliver manglende retssikkerhed og et system, der er til for sin egen skyld, og der lukker om sig selv.



Figur 4: At kommunerne har ansvar for både visitation, drift og økonomi, har resulteret i "Bermuda trekanten", hvor interessekonflikten og ikke mennesket, er i centrum.

Med den nuværende opbygning, hvor interessekonflikten er i centrum, udsættes mennesker med funktionsnedsættelser og psykisk sårbarhed og deres pårørende for ulighed og uretfærdighed, hvor deres retssikkerhed er nærmest ikke eksisterende, og hvor de reelt set ekskluderes fra mange forskellige aspekter af det danske samfund.

Tiden er inde til at gøre det rigtige.
Politikerne i Folketinget skal tage ansvar for, at gældende lovgivning og konventioner overholdes. Men for at dette kan ske, indebærer det en øjeblikkelig indsats, hvor politikerne i Folketinget igangsætter en større reform af handicapområdet. Der må ikke være mulighed for at skyde ansvaret fra sig. Det er derfor nødvendigt at gøre op med definitionen af sektoransvarlighedsprincippet forstået på den måde, at ansvaret ikke skal være knyttet op på finansieringen men på opgaven.

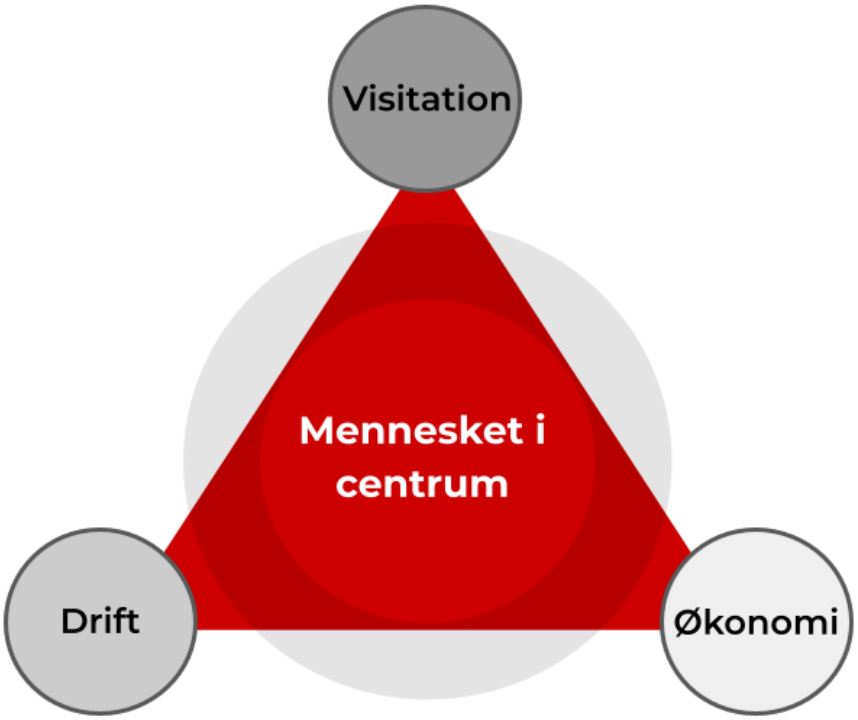
3.2 REFORM ELEMENT NR. 1: ADSKILLELSE AF VISITATION, DRIFT OG ØKONOMI

Vurderinger og afgørelser om hjælp skal træffes med udgangspunkt i det enkelte menneske og det enkelte menneskes behov - med andre ord, mennesket skal være i centrum. Dette forudsætter, at økonomi adskilles fra visitation og drift, så der ikke gås på kompromis med faglighed og behov på grund af økonomiske hensyn og budget-overholdelse (figur 5.1).

Det er endvidere afgørende, at visitation adskilles fra drift for at undgå usaglige interesser i visitation til bestemte tilbud. Der skal gøres op med definitionen af sektoransvarlighedsprincippet, så tilgængelighed og ansvar ikke er knyttet op på finansiering men på opgaven.

Det er derfor nødvendigt, at det første element i en større handicapreform omhandler en gennemgående adskillelse af visitation, drift og økonomi, således at det ikke er den samme myndighed der står med alle tre opgaver (figur 5.2). Mennesker kan først få den rette hjælp, når interessekonflikten fjernes, og når mennesket sættes i centrum (figur 5.3 og figur 6).

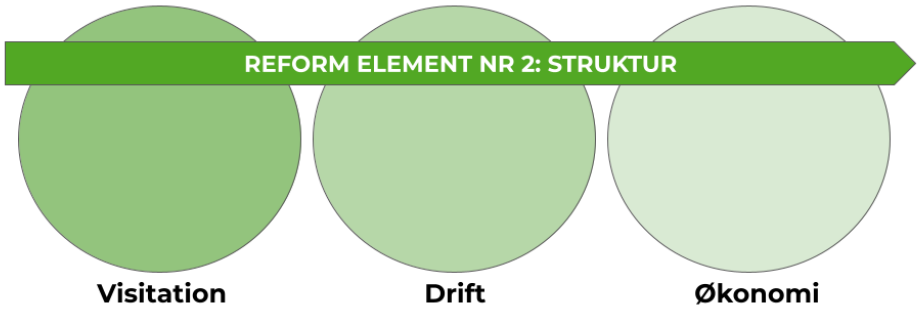
Figur 5: 1. Nuværende situation med interessekonflikten i centrum. **2.** Første element i en reform, er en adskillelse af visitation, drift og økonomi. **3.** Ved en adskillelse af visitation, drift og økonomi, kan mennesket sættes i centrum.



Figur 6: Når mennesket og dets behov er i centrum, er der meget større sandsynlighed for, at mennesket får den rette hjælp første gang.

3.3 REFORM ELEMENT NR. 2: STRUKTUR

En adskillelse af visitation, drift og økonomi kan ikke stå alene. Det er nødvendigt med strukturændringer inden for alle tre områder, der understøtter de behov (figur 7), som fremgår af afsnit 2. Forslag til disse ændringer vil blive gennemgået i de følgende afsnit.



Figur 7: Strukturændringer er afgørende på tværs af både visitation, drift og økonomi.

3.3.1 Visitation

RETTIDIG UDREDNING

Henvisning til udredning foretages af almen praktiserende læger

- Rettidig udredning er afgørende for den rette visitation. Det starter med rettidig henvisning til udredning, som skal foretages af almen praktiserende læger, ligesom de henviser til specialister og undersøgelser i alle andre sammenhænge. På den måde fjernes incitamenter til ikke at henvise til udredning.

Standardiserede henvisningsskemaer

- For at minimere risikoen for vilkårlighed, store forskelle fra læge til læge samt undgå, at noget bliver overset, skal de praktiserende læger udstyres med standardiserede henvisningsskemaer ved mistanke om en funktionsnedsættelse, ligesom man har i dag i forhold til for eksempel depressioner.

Bedre brug af sundhedsplejersker

- Sundhedsplejersker er ofte første kontakt, og de skal gøres brug af og involveres mere i forbindelse med tidlig opsporing og screening. De skal være tilknyttet hver skole og hver daginstitution og være bindeled hele vejen rundt om barnet. Der skal udvikles standardiserede testmetoder til sundhedsplejerskerne til tidlig opsporing af både synlige og usynlige funktionsnedsættelser.

ANDRE MYNDIGHEDERS ANBEFALINGER SKAL FØLGES

Det gøres lovpligtigt at følge andre myndigheders anbefalinger

- Imens arbejdet med handicapreformen pågår, skal der indføres løsninger, der virker her og nu for at sikre retssikkerheden og for at undgå flere fejlbehæftede sager. Dette kan ske ved, at der indføres en pligt til at involvere VISO, når der anmodes om dette, og at anbefalinger fra VISO eller andre myndigheder, der er udarbejdet i samarbejde med det enkelte menneske og pårørende, skal følges. Det er vigtigt, at VISO deltager i selve visitationen. Ligeledes gøres det lovpligtigt at følge genoptræningsplaner, behandlingsplaner, og lign. der er udarbejdet af rette specialister.

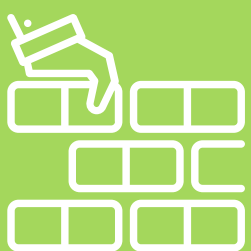
Genoptagelse af sager fra de sidste tre år

- På baggrund af "Danmarkskortet" samt Advokatsamfundets rapport af 2. juni 2020 er der grund til at formode, at der er fejl i flere sager end i de sager, der er påklaget (7, 9). Derfor bør de sidste tre års afsluttede sager genoptages og gennemgås for fejl. I forbindelse med gennemgangen af sagerne, følges de anbefalinger fra specialister (læger, psykologer, terapeuter, VISO, mm.), der tidligere ikke er fulgt.

NY VISITATIONSMYNDIGHED

Redefineret VISO som ny visitationsmyndighed

- VISO redefineres og placeres i afdelinger i regionale geografiske placeringer. Der gøres op med de nuværende udbudsrunder, så det sikres, at de ansatte bevarer tilknytningen til og viden om de enkelte mennesker og familier.
  - **Distribution af viden**
    - Placering i regionale geografiske placeringer vil understøtte, at der kan trækkes på den nyeste viden i lokalområdet, således at der også sker en distribution af viden.
  - **Henvendelse kræver ikke indstilling**
    - Mennesker skal selv kunne henvende sig til VISO, når de har behov for hjælp eller støtte, og hvert menneske/familie får en fast koordinator.



VIDENSCENTRE

Oprettelse af videnscentre rundt om i hele landet

- Der oprettes videnscentre rundt om i landet, hvor viden opbygges og bevares med organisatorisk placering under en selvstændig styrelse, f.eks. ved etablering af en Handicapstyrelse. Videnscentre oprettes med inspiration fra Filadelfia-modellen (specialiseret epilepsihospital) eller RCFM-modellen (rehabiliteringscenter for muskelsvind) (10, 11). Endvidere kan videnscentre etableres med inspiration fra universitetsmiljøer for således at sikre, at der opbygges ekspertviden og for at sikre fastholdelse og distribution af viden.
  - **Konsulentfunktion og distribution af viden**
    - Videnscentrene har en konsulentfunktion, hvor der bl.a. samarbejdes med sundhedsvæsenet for at undgå, at mennesker falder mellem to stole, når de udskrives fra sygehuset. Ved indlæggelse på sygehus, hjælper konsulenten med visitering inden udskrivelse for således at sikre, at anbefalinger fra sygehuset følger med mennesket hjem.Konsulentfunktionen kan trækkes på i lokalområdet, f.eks. fagpersoner og undervisningsinstitutioner for således at sikre en distribution af deres ekspertviden.
  - **Sparring og deling af viden på tværs af landet**
    - Med inspiration fra sundhedsområdet skal videnscentrene benytte sig af faglige konferencer, hvor centrene sparrer med hinanden på tværs af enheder og på tværs af fagligheder for hele tiden at sikre, at fagligheden er i centrum. Videnscentrene lærer af hinanden, også på tværs af landet.

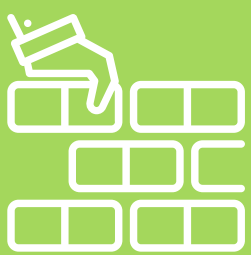
FUNKTIONSPAKKER

Indførelse af funktionspakker

- Funktionspakker skal beskrive, hvilken hjælp der skal igangsættes, når man har en funktionsnedsættelse. Fordelen ved dette er en definition af den hjælp og støtte, der skal til for at opnå et bedre funktionsniveau og en bedre livskvalitet, en sikring af en mere ensartet visitation og dermed en mulighed for at gøre op med vilkårlighed og sikre retssikkerhed. For at undgå at funktionspakker spænder ben for en konkret og individuel vurdering, med risici for at der kun ydes den minimale hjælp, er det afgørende at visitation foretages af fagpersoner med specialiseret viden om mennesker med funktionsnedsættelser.

Fastsættelse af forpligtende nationale tidsfrister

- Der skal indføres forpligtende nationale tidsfrister for henvisning til udredning, selve udredningen og visitation til hjælp. Hvis ikke tidsfrister overholdes, skal der være sanktioner. Dette med henblik på bl.a., at sikre et barns langtidsudvikling, ved at sikre rettidigt udredning og visitation til hjælp og støtte.
  Tidlig opsporing og tidlig indsats er afgørende for et barns udvikling (12).



Automatisk tilbud om psykologhjælp og vejledning

- Når et barn diagnosticeres med en funktionsnedsættelse, skal der tilbydes psykologhjælp og vejledning til pårørende. Forskningsstudier i England har påvist, at en tidlig indsats, hvor der tages hånd om hele familien, øger sandsynligheden for, at både barnet selv og resten af familien kan indgå som en aktiv del af samfundet - og på længere sigt, at dette medfører færre samfundsøkonomiske omkostninger (13, 14).

HANDICAPSTYRELSE

Etablering af en Handicapstyrelse

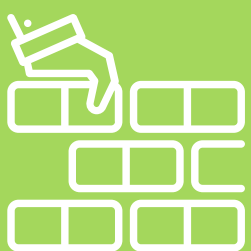
- Der etableres en Handicapstyrelse med regionshuse, som fungerer som indgang til hjælpen hele livet. En indgang, en myndighed.

Oprettelse af en Handicaptalsmandsinstitution

- Handicaptalsmandsinstitution kan fungere som ombudsmand på handicapområdet, og ville kunne oprettes med inspiration fra Grønland (15).
- En Handicaptalsmand skal være uafhængig og vil have til opgave at:
  - Rådgive og vejlede offentlige og private institutioner
  - Sikre lovgivning og praksis omkring mennesker med funktionsnedsættelser i henhold til FN's handicapkonvention
  - Vurdere forhold for mennesker med funktionsnedsættelser i Danmark
  - Indsamle og formidle information
  - Foreslå tiltag der styrker mennesker med funktionsnedsættelsers vilkår
  - Samarbejde med handicaporganisationer, aktører og interessenter om at sikre og fremme mennesker med funktionsnedsættelsers vilkår i Danmark
  - Rådgive og vejlede mennesker med funktionsnedsættelser og deres pårørende om deres rettigheder og klageadgang.

Etablering af en ny Tilsynsstyrelse

- En ny Tilsynsstyrelse ville føre tilsyn med de myndigheder, der træffer afgørelse på handicapområdet. Der skal føres tilsyn med, om gældende lovgivning overholdes. En Tilsynsstyrelse skal kunne træffe beslutning om sanktioner mod den myndighed, der ikke følger lovgivning, laver skøn under regel, ikke overholder tidsfrister eller som laver andre alvorlige sagsbehandlingsfejl. Effekten af tiltaget ville kunne vurderes, ved at måle på menneskers retssikkerhed.



3.3.2 Drift

MYNDIGGØRELSE AF MENNESKER MED FUNKTIONSNEDSÆTTELSE OG DERES PÅRØRENDE

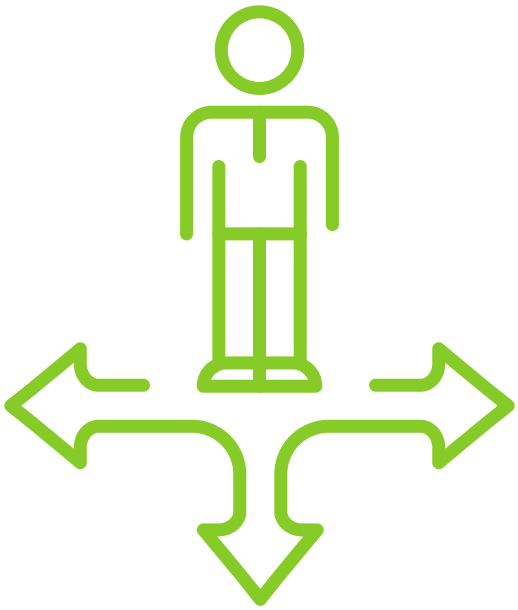
Det afgørende er, at mennesker med funktionsnedsættelser og deres pårørende/netværk har reel selvbestemmelse og indflydelse på valg af tilbud. Dette gælder uanset, om det er skole, uddannelse, bolig, hjælpemiddel og hjælp i hjemmet, og det gælder uanset geografisk placering af pågældende tilbud. Menneskers behov og ønsker kan ændre sig over tid, derfor skal mennesker have reel indflydelse på det givne tilbud gennem hele livet. Når mennesker har selv-bestemmelse, når de inkluderes i sociale sammenhænge og i samfundet, og når de opnår at noget lykkes, opnår de en bedre livskvalitet (16).

Ret til frit valg

- Mennesker får ret til frit valg og kan dermed frit vælge mellem forskellige offentlige og private leverandører. Når visitationsmyndigheden har bevilget hjælpen, finder mennesket selv et passende tilbud, og udgifterne betales af anden myndighed. En fordel ved sådan en løsning ville være en besparelse i administrationsomkostninger, og at mennesker får reel indflydelse på det givne tilbud. En af ulemperne kunne være, at ikke alle mennesker ville være i stand/have overskud til selv at finde et passende tilbud. I de tilfælde kan den tilknyttede socialrådgiver gives denne kompetence.

Frit valg "light"

- Der kunne tænkes i et kompromis mellem intet valg og frit valg, hvor der gives to muligheder at vælge imellem med udgangspunkt i menneskets behov og dermed uden, at der skeles til, hvilken myndighed der driver det. Fordelen ved dette vil være et incitament til at forbedre kvaliteten på alle tilbud (kommunale, regionale og private). Ulempen (hvis kommunen visiterer, eller anden myndighed hvor der kan være økonomisk incitament til at henvise til eget tilbud) er, at der kan spekuleres i at tilbyde et forkert tilbud som nr. 2, for at gennemtvinge tilbud nr 1.



HØJT SPECIALISEREDE HELHEDSTILBUD

Der skal sikres samme højt specialiserede tilbud uanset, om der er tale om matrikelfaste og matrikelløse tilbud. Matrikelfaste indsatser bliver leveret på et fysisk tilbud med et højt specialiseret vidensmiljø, mens matrikelløse indsatser bliver leveret i menneskets nærmiljø og indeholder minimum en eller flere delindsatser, der udgår fra et højtspecialiseret tilbud eller vidensmiljø. Tilbud og indsatser skal tænkes i helheder, det vil sige tilbud, der hjælper hele vejen rundt om det enkelte menneske.

Landsdækkende tværfaglige teams

- Der skal tænkes i landsdækkende tværfaglige teams i en bred forstand, f.eks. fysioterapeuter, ergoterapeuter, sygeplejersker, talepædagoger, psykologer, læger, socialrådgivere mv. De tværfaglige teams sammensættes i forhold til det enkelte menneskes aktuelle problemstilling og gør det muligt at arbejde helhedsorienteret hele vejen rundt om mennesket. Viden opbygges over tid ved højtspecialiseret arbejde i tæt samspil med de enkelte mennesker og deres pårørende. Konceptet ville kunne etableres med inspiration fra Filadelfia-modellen (specialiseret epilepsihospital) eller RCFM-modellen (rehabiliteringscenter for muskelsvind) (10, 11).

Regionale hjælpemiddelcentre

- Der oprettes regionale hjælpemiddelcentre, som sikrer opbyggelse og bevarelse af højt specialiseret viden. Centrene vil kunne etableres med inspiration fra universitetsmiljøer for således at sikre, at der opbygges ekspertviden og for at sikre fastholdelse og distribution af viden. Hjælpemiddelcentrene har en konsulentfunktion, hvor der bl.a. samarbejdes med sundhedsvæsenet for at undgå, at mennesker falder mellem to stole, når de udskrives fra sygehuset. Ved indlæggelse på sygehus, hjælper konsulenten med visitering inden udskrivelse for således at sikre, at anbefalinger fra sygehuset følger med mennesket hjem, og at hjælpemidler ligger klar til mennesket når de kommer hjem fra sygehuset. Hjælpemiddelcentret har ansvaret for at sikre hjælpemidler uanset, hvornår i forløbet, der er behov for det. Der skal derfor ikke skelnes mellem hjælpemidler og behandlingsredskaber.

Udkørende funktioner

- Både **landsdækkende tværfaglige teams** og **regionale hjælpemiddelcentre** skal tilbyde udkørende funktioner. Arbejdet skal så vidt som muligt foregå i eget hjem og nærmiljø for at give den bedst mulige indsigt i den enkeltes hverdag. Derfor skal der oprettes mobile enheder med udkørende funktioner. Mennesker med funktionsnedsættelser får optimale muligheder for at leve et aktivt liv på egne betingelser, når de mødes, der hvor de er. Dette øger sandsynligheden for, at mennesket nemmere kan følge de givne anbefalinger (f.eks. trænings-programmer, anvendelse af hjælpemidler mm.), da anbefalinger er blevet afprøvet i menneskets eget hjem og tilpasset til den enkeltes situation og hverdag.

Praktisk anvendelig forskning og udvikling

- Ved at tilbud tænkes som helhedstilbud der så vidt som muligt foregår i menneskers nærmiljø og eget hjem, vil dette øge potentialet for praktisk anvendelig forskning og udviklingsinitiativer med mulighed for samskabelse på tværs af discipliner og aktørgrupper. Dette med henblik på at få de bedste resultater for fagpersonerne, der har ansvar for forskning- og udviklingsaktiviteter og ikke mindst for de mennesker, der er i centrum for indsatsen. Fagbevægelsens Hovedorganisation beskriver, at der er brug for mere praksisrettet forskning, at der er brug for ny viden, og at der er brug for mere viden, der kan bruges i praksis (17). Endvidere beskriver Uddannelses- og Forskningsministeriet, at det er vigtigt at forskningen arbejder og tænker på tværs af discipliner og en bred vifte af forskellige fagligheder og frem for alt, at forskningen er tæt på praksis og sker sammen med de mennesker, der er i centrum for den givne indsats (18).

AGILE TILBUD DER UNDERSTØTTER UDVIKLING, LIVSKVALITET, OG LIVSMESTRING

Tilbud der tilpasser sig menneskets aktuelle behov

- Tilbud skal tage udgangspunkt i, at mennesker er dynamiske individer, der udvikler sig hele livet, og derfor skal tilbuddet følge menneskets aktuelle behov. Hjælpen og den højt specialiserede viden skal derfor kunne følge med menneskets udvikling uanset, hvor mennesket er. Menneskets egen vurdering af livskvalitet og funktionsniveau skal bruges som parameter, der indgår i evalueringen af det tilbudte indsats.

Nærhed er den menneskelige relation

- Den menneskelige relation kan ikke overvurderes. Fagpersoner med den rette faglighed og de rigtige kompetencer skal være i tæt kontakt med mennesker med funktionsnedsættelse og psykisk sårbarhed og de pårørende. Nærhed er den rette specialiserede viden og kendskab til det enkelte menneske og relationerne, hvor fokus på den menneskelige relation er i centrum. Dette er en forudsætning for at kunne hjælpe rigtigt og øger chancerne for, at der kan skabes udvikling og livsmestring og dermed øget livskvalitet.

Højt specialiserede mentorordninger

- En meget stor andel af mennesker med funktionsnedsættelser får ikke en uddannelse og ekskluderes fra arbejdsmarkedet (19, 20). Udover de negative menneskelige konsekvenser, går Danmark også glip af et uudnyttet potentiale på arbejdsmarkedet (21).
  - **Forankring under visitationsmyndigheden**
    - Der skal indføres højt specialiserede mentorordninger, der forankres som underenheder under visitationsmyndigheden for således at sikre en synergieffekt af de forskellige indsatser. Med andre ord, en koordineret indsats mellem visitation af hjælp og støtte og igangsættelse af mentorordning skal sikre, at den kombinerede effekt af disse indsatser er større, end hvis hver indsats stod alene.
  - **Mentor med højt specialiseret viden**
    - En mentor skal have højt specialiseret viden om menneskets funktionsnedsættelse og skal have til opgave at støtte personen i at gennemføre en uddannelse, at komme i arbejde, og i at fastholde et arbejde. Det kan tænkes i muligheden for, at de fagpersoner, der bevilger den givne hjælp, har en rotationsordning, hvor de får en mentorfunktion. Når de som mentor får mulighed for at støtte mennesker i deres hverdag på en uddannelsesinstitution eller på en arbejdsplads, får mentoren mulighed for faglig udvikling ved at bruge deres viden og kompetencer i forskellige kontekster. Ikke mindst, ville en mentorfunktion bidrage til udvikling og fastholdelse af den menneskelige relation til mennesket og deres relationer og bidrage til at hjælpe mennesket med at opnå bedst mulig livskvalitet.

TILSYN MED SPECIALISERET VIDEN OG REAKTIONS- OG SANKTIONSMULIGHEDER

Livskvalitet og funktionsniveau som måleparametre

- Tilsyn med den bevilgede hjælp skal udføres minimum en gang om året for at sikre, at hjælpen opfylder behovet og sikrer bedst mulig livskvalitet. Resultatet af tilsynet skal ikke hvile på tilsynsførendes subjektive vurderinger, men på menneskers egne vurderinger af deres livskvalitet og funktionsniveau. Det er en forudsætning for tilsynet, at sigtet ikke er at fratage mennesker deres hjælp men alene sikre, at de ikke har for lidt hjælp.

Specialiseret viden om varierende funktionsnedsættelser

- Tilsynet skal besidde specialiseret viden om varierende funktionsevner og en faglig ballast, der sikrer, at tilsynsførende evner at vurdere tilbuddets kvalitet, og om mennesket får den hjælp, som han/hun har brug for med baggrund i menneskets egne vurderinger af hans/hendes livskvalitet. Endvidere skal tilsynet besidde faglige kompetencer specifikt for menneskets individuelle funktions-nedsættelse, der sikrer, at tilsynsførende er i stand til at foretage en uafhængig og dybdegående kritisk vurdering af kvaliteten af tilbuddet.

Reaktions- og sanktionsmuligheder

- Tilsynet skal have tillagt reaktions- og sanktionsmuligheder, således at de har reelle handlemuligheder, hvis tilbuddet ikke opfylder menneskets behov, eller hvis tilbuddet ikke leverer en indsats af rigtig og tilstrækkelig kvalitet. Tilsynet skal have sanktioner til at reagere hurtigt, når der er mistanke om, at det enkelte tilbud ikke lever op til deres ansvar, og hvis tilbuddet krænker menneskets rettigheder jf. Den Europæiske Menneskerettighedskonvention.

Tilsyn udføres af videnscenter eller ny visitationsmyndighed

- Tilsyn ville med fordel kunne udføres af konsulenter fra det tilknyttede videnscenter eller fra den nye visitationsmyndighed, da disse skal besidde den nødvendige højt specialiserede viden om funktionsnedsættelser. Der skal føres tilsyn med alt fra brugen af antal bevilgede støttetimer til effekten af et nyt hjælpemiddel og skal tage udgangspunkt i kvaliteten af tilbuddet samt mennesket med funktionsnedsættelses egne udsagn og input.

3.3.3 Økonomi

En investering i menneskers udvikling gennem hele livet med langsigtede og fleksible indsatser forudsætter en finansieringsmodel, der gør det muligt. Et-årige budgetter er ikke anvendelige til dette og bidrager til samfundsskabt ulighed med langsigtede menneskelige og samfundsøkonomiske konsekvenser til følge. Når hjælpen udebliver på grund af økonomisk incitament til at tilbageholde hjælpen, øges risikoen for en forværring i menneskets tilstand og dermed behovet for mere omfattende indsats med forøget risiko for belastning af sundhedsvæsenet, misbrug, hjemløshed, arbejdsløshed, kriminalitet mm.
Rette indsats ud fra menneskets behov skal ikke afgøres af tilfældigheder og vilkårlighed, f.eks. hvor i landet man bor. Derfor skal der findes en anden måde at finansiere området på, hvor finansieringsmodellen ikke er afhængig af et-årige budgetter og fireårige valgperioder.
En ny finansieringsmodel skal sikre en langt mere samfundsøkonomisk effektiv forvaltning af handicapområdet og ikke mindst, at gældende lovgivning og konventioner overholdes.

REFORM AF PRIORITERING AF HANDICAPOMRÅDET

Igangsættelse af en større handicapreform

- Politikerne på Christiansborg forpligter sig til at prioritere området og den dertilhørende økonomi og igangsætter en omfattende reform af handicapområdet.

Ny finansieringsmodel der baserer sig på langsigtede budgetter

- Finansieringsmodellen skal sikre, at der ikke er økonomisk incitament til at undlade at give mennesker den rigtige og kontinuerlige hjælp i den periode, mennesker har behov for det.

Fokus på forebyggelse og kvalitet - invester før det sker

- Faglighed/kvalitet og økonomi skal hænge sammen, og incitamentet skal ændres, så faglighed og kvalitet ALTID vejer tungest. Der skal politisk fokus på at investere i forebyggelse, at hjælpen gives NÅR behovet opstår, og at hjælpen har den rigtige kvalitet.

Handicapområdet på finansloven

- Handicapområdet kommer på finansloven og skal ikke længere være en del af socialområdet. Der skal sikres en markant start på den nødvendige handicapreform og genopretning af handicapområdet.

Massiv afbureaukratisering

- Der skal ske en massiv afbureaukratisering af handicapområdet. Regeringen har en ambition om, at reducere unødigt bureaukrati og administration (22). En reel politisk prioritering af området skal sikre, at de penge, der afsættes til handicap-området, går til mennesker med funktionsnedsættelser og ikke forsvinder i administrationsomkostninger eller i håndtering af klagesager. Der skal fastsættes et loft for administrationsomkostninger.

OBJEKTIV FINANSIERINGSMODEL

Pengene følger mennesket

- De penge, der bevilges i forbindelse med et tilbud, indsættes på en central konto, hvorefter mennesket/de pårørende selv finder et passende tilbud (ret til frit valg, afsnit 3.3.2). Udgifterne betales fra pågældende konto.

Fælles opkrævningsmodel

- Der indføres en fælles opkrævningsmodel for at sikre en gennemskuelig og ensartet økonomisk styring af handicapområdet, hvor omkostninger er baseret på demografien i en given kommune. Hver kommune opkræves et bestemt beløb pr menneske med funktionsnedsættelse, og beløbet indbetales til en central konto. Staten supplerer og medfinansierer fra et bestemt beløb og op (23) Da henvisning til udredning og visitation til hjælp ligger i andre myndigheder, vil afgørelser ikke være økonomisk motiverede.

ØREMÆRKNING AF FINANSIERING TIL HANDICAPOMRÅDET

Opdeling af midler til administration og midler til kompenserende ydelser

- Økonomi skal først og fremmest gå til den hjælp, den opgave og den ydelse, som myndigheden har ansvaret for. Der skal derfor bruges mindre på administration (24). Pengene til handicapområdet skal være øremærket for at sikre, at flest mulige midler går til kompenserende ydelser og ikke forsvinder i administration eller polstring af klagesystemet. For at dette bliver muligt, skal der ske en skarp opdeling af midler til administration og midler til kompenserende ydelser.

TRANSPARENS OG TILSYN

Samlede omkostninger på handicapområdet skal afdækkes

- De samlede omkostninger for klagesystemet både i Ankestyrelsen og i kommunerne skal afdækkes, med henvisning til udvalgsspørgsmål (8).

Åbenhed og transparens

- Det er nødvendigt med et transparent system, der er let at administrere, så det er enkelt at konstatere, hvad pengene bliver brugt på. Det kræver en overskuelig model med færre led og konti.
  - **Gennemskuelige priser**.
    - Der skal være gennemskuelige priser på de konkrete tilbud og ingen skjulte omkostninger. Hjælp skal ikke være en forhandling.

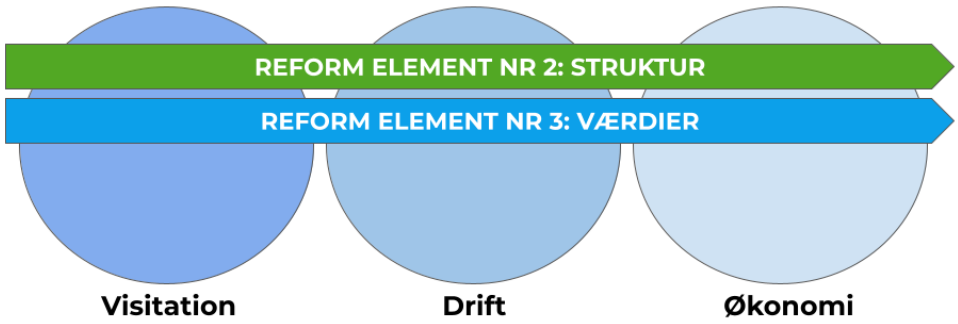
Økonomisk tilsyn

- Der føres jævnligt og grundigt tilsyn med myndigheden, der har ansvar for økonomistyringen - *bruges pengene rigtigt, eller forsvinder de i bureaukrati.*

3.4 REFORM ELEMENT NR. 3: VÆRDIER

Et af de væsentligste elementer i en handicapreform er, at en modernisering af værdier indgår som et gennemgående element i perspektiverne visitation, drift, og økonomi (figur 8).

En modernisering af værdier skal tage udgangspunkt i, at der er et massivt behov for et tidssvarende menneskesyn, når det drejer sig om, hvordan hele det danske samfund anskuer mennesker med funktionsnedsættelser og deres pårørende. Moderniseringen skal komme oppefra for dermed at signalere, at politikerne ønsker, at Danmark skal være et konkurrencedygtigt og dynamisk samfund, som formår at tilpasse sig nye tider. En modernisering af værdier skal have til hensigt at understøtte, at det danske samfund indrettes således, at der er en accept af diversiteter og en forståelse og respekt for variationen af funktionsnedsættelser. Politikerne skal gå forrest.



Figur 8: Det er nødvendigt med aktive generelle holdningsændringer i samfundet til mennesker med funktionsnedsættelser og pårørende.

Følgende delelementer burde indgå i reform elementet værdier:

ETISK VÆRDISÆT FOR HVORDAN SAMFUNDET ANSKUER MENNESKER MED FUNKTIONSNEDSÆTTELSER OG PSYKISK SÅRBARHED

Der skal laves et etisk værdisæt, der sætter spillereglerne for, hvordan det danske samfund anskuer mennesker med funktionsnedsættelser og deres pårørende. Værdier som frihed, social retfærdighed, medmenneskelighed, solidaritet, lighed, tillid og fællesskab, skal gennemsyre hele vores samfund og især vores velfærdssystem, herunder handicapområdet. Et etisk værdisæt skal sikre alle mennesker lige adgang til eksempelvis uddannelse, sundhedsvæsenet og hjælp og støtte, så de kan leve en meningsfuld tilværelse. Endvidere skal et etisk værdisæt gøre op med, at mennesker med en funktionsnedsættelse og deres pårørende lever i et samfundsmæssigt skabt parallelsamfund, og omtales og anskues som "udsatte borgere med sociale problemer" eller "gøgeunger". Samfundet og systemet skal møde mennesker med funktionsnedsættelse og deres pårørende med medmenneskelighed og åbenhed, og de skal omtales og anskues som ligeværdige medmennesker med varierende grader af funktionsnedsættelse.

FN'S HANDICAPKONVENTION INKORPORERES I DANSK RET

Ved at inkorporere FN's Handicapkonvention i dansk ret, skal Handicapkonventionen danne grundlag for lovgivning, afgørelser og vurderinger. Hermed vil også Ankestyrelsen og domstolene kunne tage stilling til den. Hvis myndigheder ikke overholder gældende lovgivning, skal de stilles til ansvar for deres lovbrud og/eller krænkelser.

NY KULTUR OG AFSKAFFELSE AF FORDOMME OG DISKRIMINATION

Med afsæt i, at FN's Handicapkonvention inkorporeres i dansk ret, kan der arbejdes målrettet med en ny kultur og afskaffelse af fordomme og diskrimination. En vigtig del af dette er et ændret menneskesyn, det førnævnte etiske værdisæt, samt afsnit 2.2. Der skal gøres op med "os" og "dem" og i stedet tænkes i solidaritet og diversitet i erkendelse af, at alle mennesker er unikke og har noget at bidrage med, når de får rammerne til det.

REEL POLITISK PRIORITERING AF HANDICAPOMRÅDET - REELLE HANDLINGER DER KAN MÆRKES

Prioriteringer og valg i samfundet er endnu en vigtig faktor: politisk, økonomisk og relationelt. Der skal tænkes i relationer og ordentlighed oppefra og ned for at skabe den ønskede kultur, og her har politikerne i Folketinget et stort ansvar og indflydelse.

INVESTERING I FORSKNING OG UDVIKLING INDEN FOR FUNKTIONSNEDSÆTTELSER OG PSYKISK SÅRBARHED

Der skal investeres i forskning og udvikling inden for funktionsnedsættelser, herunder skal der udvikles metoder til at måle på livskvalitet og retssikkerhed. Der kan drages inspiration fra Island og Finland, hvor der er et aktivt forsknings- og udviklingsmiljø. Her forskes der inden for funktionsnedsættelser, og det er forbundet med prestige og med aktiv deltagelse i internationale konferencer (25, 26).

KAMPAGNER OG LOVGIVNING MOD STIGMATISERING

Sprog er en vigtig faktor i en handicapreform med afsæt i tidssvarende menneskesyn og værdier. Ord kan parkere og stigmatisere, men de kan også ændre indstilling, adfærd og kultur. For eksempel er der forskel på at sige "handicap" og "neurodiversitet", "kropsdiversitet", "funktionsnedsættelse" eller "varierende funktionsevne". I stedet for at blive visiteret til et bosted, kunne man i stedet tilbydes en bolig på bostedet. Der er associationer forbundet med alle ordene, og de kan have stor betydning for, hvordan det enkelte menneske opfatter sig selv og omverdenens opfattelse af det enkelte menneske. Der skal igangsættes kampagner mod stigmatisering og diskrimination af mennesker med handicap. Endvidere bør lovgivning sikre, at mennesker ikke stigmatiseres eller diskrimineres (27).

MODERNISERING AF HANDICAPOMRÅDET - FORANDRING DER SKAL KUNNE MÅLES PÅ

Fokus på etiske værdier skal sikre, at systemet er indrettet til og skabt for mennesker. Reformen skal omfatte en modernisering og omstrukturering af handicapområdet, hvor systemet understøtter, at mennesker opnår bedst mulig livskvalitet og højst mulig funktionsevne. Effekten af modernisering og omstrukturering skal der kunne måles på, ellers er enhver ændring ikke reform men blot en forskel (28). Det ville for eksempel være muligt at vurdere effekten af reformen ved at måle på menneskers livskvalitet og deres retssikkerhed.

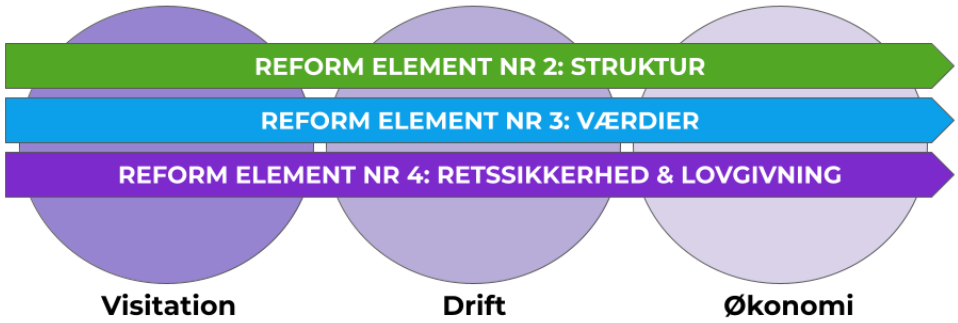
INCITAMENT TIL AT KRÆNKE MENNESKERS RETTIGHEDER OG TIL AT TILBAGEHOLDE HJÆLPEN SKAL FJERNES

Reformen skal sikre, at handicapområdet struktureres på en måde, hvor der er respekt for menneskers ret til et værdigt liv, og hvor det kan betale sig at give den rette hjælp første gang. Dette gøres ved at fjerne økonomisk incitament til at tilbageholde hjælpen, således at myndigheder ikke belønnes for at krænke menneskers rettigheder. Når mennesker får den rette hjælp, har dette en positiv indvirkning på mennesket og på samfundsøkonomien. Det giver livskvalitet for familie, arbejdslivet, og foreningslivet. Først når mennesker får den rette hjælp første gang, kan der være tale om, at mennesker får en reel mulighed for fuldt og effektivt at deltage i samfundslivet på lige fod med andre.

3.5 REFORM ELEMENT NR. 4: RETSSIKKERHED & LOVGIVNING

Et andet væsentligt element i den påkrævede handicapreform er gennemgående forandringer inden for retssikkerhed og lovgivning (figur 9).
Retssikkerhed betyder, at mennesker kan forvente, at en række hensyn og garantier opfyldes i deres møde med myndighederne (29). I begrebet ligger også et ansvar for at beskytte landets borgere mod vilkårlige og uforudsigelige indgreb og overgreb fra statens side. Garantierne fremgår af Den Europæiske Menneskerettighedskonvention (30). Det skal være muligt for det enkelte menneske at kende og forudse sine rettigheder og pligter ved at læse den relevante lov, og forvaltningens afgørelser skal træffes på baggrund af loven og være i overensstemmelse med grundlæggende retsprincipper. Der skal være lighed for loven.

Retssikkerhed i sagsbehandlingen sikres bl.a. ved regler om, at partshøring, aktindsigt og begrundelsespligt fra forvaltningsloven overholdes, og der skal være adgang til at klage over det offentliges afgørelser. Klageinstansen skal kunne ændre hele afgørelsen, hvis der skal være fuld retssikkerhed og tillid til myndighederne.



Figur 9: Overholdelse af gældende love og konventioner inden for visitation, drift og økonomi, er også en vigtig del af forestående reformarbejde.

RETSSIKKERHED I OVERENSSTEMMELSE MED INTERNATIONALE KONVENTIONER

FN's Handicapkonvention inkorporeres i dansk ret

- Retssikkerhed skal tænkes ind som forebyggende, så det ikke er et spørgsmål om at skulle klage sig til sin ret. Ved at inkorporere FN's Handicapkonvention i dansk ret, skal Handicapkonventionen danne grundlag for lovgivning, afgørelser og vurderinger. Hermed vil også Ankestyrelsen og domstolene kunne tage stilling til den. Hvis myndigheder ikke overholder gældende lovgivning, skal de stilles til ansvar for deres lovbrud og/eller krænkelser.

Etablering af en forvaltningsdomstol

- Der etableres en forvaltningsdomstol for dermed at sikre, at alle mennesker har adgang til effektive retsmidler jf. Menneskerettighedskonventionen art.13 (31).

Eksisterende sanktionsmuligheder skal benyttes

- Efter kommunestyrelsesloven §§ 50-50d har Ankestyrelsen som tilsynsmyndighed flere sanktionsmuligheder i de tilfælde, hvor en kommune ikke overholder lovgivningen. Ankestyrelsen kan blandt andet afgive vejledende udtalelse, pålægge tvangsbøder eller anlægge erstatningssag (32). Disse sanktioner skal anvendes ved høje omgørelsesprocenter, det vil sige, når der omgøres mere end 10 % af de påklagede sager. Endvidere skal de bruges, når myndigheden ikke efterlever en omgørelse af en afgørelse første gang. Det må ikke kunne lade sig gøre, at samme sag kan ende i Ankestyrelsen mere end en gang.

Adfærdsklager

- Det skal være muligt at klage over sagsbehandlingsskridt, og over medarbejderes adfærd under sagsbehandlingen - adfærdsklager. Disse klager skal behandles af en særlig enhed oprettet under Handicapstyrelsen. Enheden skal efterstræbe at sikre en retfærdig sagsbehandling for alle involverede.

Gennemsigtighed

- Retssikkerhed handler i høj grad om gennemsigtighed. Det er derfor vigtigt, at der ikke kan være nogen tvivl om, hvem der træffer afgørelsen i den enkelte sag, og hvad der er lagt til grund ved afgørelsen.

LOVÆNDRINGER

Mennesker skal ikke behøve at sætte sig ind i lovgivning og deres rettigheder for at kunne få hjælp

- Retssikkerhed skal gælde og være lige for alle. Der er mennesker, der hverken har pårørende eller selv har mulighed for at kunne sætte sig ind i lovgivning og rettigheder vedrørende deres ret til hjælp. Disse mennesker skal have en fast socialrådgiver tilknyttet deres hjem, herunder bosteder. Denne socialrådgiver er uafhængig af myndighederne og skal derfor fungere som vejleder og bro mellem det enkelte menneske og visitationsmyndigheden.

Automatisk henvisning til visitationsmyndigheden

- Det gøres lovpligtigt, at udredende myndighed automatisk sender besked til visitationsmyndigheden efter udredning, så der kan arbejdes forebyggende så tidligt som muligt.

Fastsættelse af forpligtende nationale tidsfrister

- Der skal indføres bindende nationale tidsfrister for henvisning til udredning, selve udredningen og visitation til hjælp. Hvis ikke tidsfrister overholdes, skal der være sanktioner. Dette med henblik på bl.a. at sikre et barns langtidsudvikling ved at sikre rettidigt udredning og visitation til hjælp og støtte. Tidlig opsporing og tidlig indsats er afgørende for et barns og en voksens udvikling.

Det gøres lovpligtigt at følge andre myndigheders anbefalinger

- Lovfæstning af officialprincippet, som fastslår, at en offentlig myndighed skal oplyse sagen tilstrækkeligt, inden der træffes afgørelse. Dette bør defineres i loven, således at alle nødvendige erklæringer skal indhentes og lægges til grund, når der træffes afgørelse.

Ændring fra "kan" til "skal"

- Der skal ændres "kan" til "skal" i de bestemmelser, der omhandler sagsbehandling og retssikkerhedsprincipper. Herunder skal vejledningspligten være en garantiforskrift.

Retssikkerhedsfond

- Der må ikke være mulighed for økonomiske fordele ved ulovlige afgørelser. Der skal derfor indføres en ordning, som kan dæmme op for dette. Dette vil være en mulighed ved oprettelse af en Retssikkerhedsfond: En Retssikkerhedsfond skal kompensere borgere, der har modtaget forkerte afgørelser, understøtte retssikkerheden ved at give adgang til juridisk bistand til borgeren. Retssikkerhedsfonden skal finansieres af de kommuner, der træffer forkerte afgørelser, og som på den baggrund har opnået en besparelse (9).

Uvildigt klageorgan

- Der er behov for et uvildigt klageorgan, som enten rådgiver begge parter eller ingen af parterne. Klageorganet skal besidde fagligt kendskab til det at have en funktionsnedsættelse og psykisk sårbarhed. Der er behov for, at klageorganet bruger ensartede opgørelsesmetoder over antallet af klagesager og sager, der ikke er afgjort i klageorganet (mørketallet). Der skal derfor udføres årlige stikprøvekontroller.

Afgørelser på undervisningsområdet skal kunne påklages

- Afgørelser på undervisningsområdet truffet på baggrund af en funktionsnedsættelse - både børn og voksne - skal altid kunne påklages, herunder afgørelser om antal støttetimer eller afgørelse om enkeltundervisning.

Ændring af retssikkerhedslovens § 72 - opsættende virkning

- Retssikkerhedsloven § 72 skal ændres, således at der indføres generel opsættende virkning i forhold til alle bestemmelser (33).

Det gøres lovpligtigt at have en uafhængig borgerrådgiver

- Det gøres lovpligtigt, at alle kommuner skal have en uafhængig borgerrådgiver. Borgerrådgiveren må derfor ikke være ansat i forvaltningen. Borgerrådgiveren skal have samme rettigheder, opgaver, kvalifikationer og kompetencer i alle kommuner, herunder kunne gå ind i enkelt sager, agere bisidder, hjælpe med at udfærdige klager, mv. (34)

Det skrives ind i lovgivningen, at afgørelserne skal prøves fuldt ud

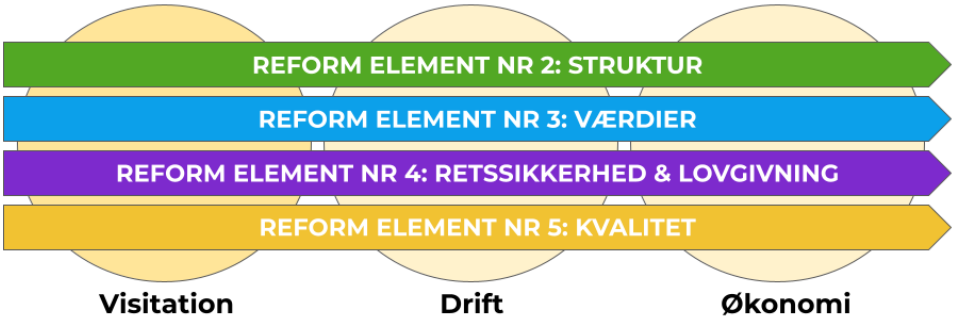
- Der skal ske en juridisk og faglig vurdering samt fuld prøvelse af alle afgørelser, der indeholder et skøn eller vurdering på det sociale område. Dette skal også gælde ved domstolsprøvelse. Dette kan sikres ved at skrive ind i lovgivningen, at der skal ske fuld prøvelse (35).
    - Hvis myndigheden taber sagen ved domstolene, skal myndigheden betale alle sagens omkostninger.

Konsolidering af regler

- Alle regler om ydelser og indsatser til mennesker med funktionsnedsættelser samles i én lov. Desuden skal der ske en forenkling af de regler, der vedrører samme ydelse, f.eks. så der ikke findes to forskellige ledsagerordninger, så behov for ledsagelse og hjemmehjælp ikke kan forveksles.

3.6 REFORM ELEMENT NR. 5: KVALITET

Uanset om der tales om visitation, drift, eller økonomi, skal der sikres rigtig og tilstrækkelig kvalitet, hvilket ligeledes er et uundværligt element i den nødvendige handicapreform (figur 10).
Det er derfor vigtigt, at der indføres gennemgående og målbare krav til kvalitet, samt måder at sikre det på.



Figur 10: Der er brug for målbare krav til kvalitet, så mennesker med funktions-nedsættelse og pårørende er sikret bedst mulig behandling og hjælp fra start.

KVALITET I FOREBYGGELSE

Specialiseret viden hos udredende specialister, f.eks. læger, psykologer, talepædagoger, ergoterapeuter, blindekonsulenter, mm.

- Det første mennesket møder er udredningen. Den er afgørende for, om den rigtige hjælp gives. Der er behov for høj kvalitet i selve udredningen og med det menes, at udredende fagspecialist altid er up to date med nyeste internationale viden om de enkelte funktionsnedsættelser.
  - **Efteruddannelse af udredende læger**
    - Her kan videnscentrene bidrage med efteruddannelse af udredende læger. Dette gælder inden for områderne børn og voksne, medfødte og erhvervede funktionsnedsættelser.
  - **Henvisning er forpligtende**
    - En henvisning til udredning må ikke kunne afvises.
  - **Rettidigt og rigtig udredning forebygger**
    - Det er vigtigt at bemærke, at alle funktionsnedsættelser kan udvikle sig til såkaldte højt specialiserede funktionsnedsættelser, hvis de ikke vurderes rigtigt fra starten. Derfor skal alle udredninger vurderes ud fra en højtspecialiseret vinkel og behandles med det in mente.

Informationspakker

- Der udvikles informationspakker til mennesker, der får en diagnose, både børn og voksne, og til forældre når deres barn får en diagnose. Informationspakkerne tilbydes af en visitationsenhed med højt specialiseret viden om varierende funktionsevner, og tilbydes f.eks. af videnscentre, redefineret VISO, eller noget tredje med det rette vidensniveau.
  - **Selvforståelseskurser**
    - Mennesker, der er nydiagnosticerede, både børn og voksne, tilbydes selvforståelseskurser afholdt af konsulenter med specialiseret viden om varierende funktionsevner, og om den specifikke funktionsnedsættelse som man er blevet diagnosticeret med. Selvforståelse er en vigtig del af at lære at leve med en funktionsnedsættelse, og hvordan man udvikler strategier der bidrager til livsmestring.
  - **Forældrekurser og netværksgrupper**
    - Forældre til børn, der er nydiagnosticerede tilbydes et forældrekursus afholdt af konsulenter med specialiseret viden om varierende funktionsevner. Et forældrekursus kan hjælpe forældre med at få en forståelse for deres barns udfordringer, og for hvordan de bedst kan hjælpe barnet. Som en del af et forældrekursus tilbydes forældre at deltage i netværksgrupper, sammen med andre familier, hvis børn har funktionsnedsættelser.

- **Supervisionsforløb**
  - Når et barn får en diagnose, tilbydes forældrene et supervisionsforløb på 3 måneder, hvor de modtager supervision af en fagperson med specialiseret viden om barnets diagnose. Formålet med forløbet er at forebygge en forværring af barnets tilstand, og at give familien viden om og forståelse for barnets særlige behov, samtidig med at familien støttes i at opnå livsmestring. Der kan inddrages inspiration fra diabetesområdet (36).

Højt specialiseret viden hos visiterende myndighed

- For at sikre rigtig og tilstrækkelig kvalitet i forebyggelse, er det afgørende at den visiterende myndighed besidder højt specialiseret viden om varierende funktionsevner (se afsnit 2.1). For at sikre at menneskers funktionsnedsættelser ikke udvikler sig til såkaldte "højtspecialiserede funktionsnedsættelser", er rigtig og rettidig visitation en nødvendighed, ligeledes at relevante internationale konventioner overholdes. For at sikre rigtig og rettidig visitation, er omfattende strukturelle ændringer en nødvendighed (se afsnit 3.3.1.). Behovet for kvalitetsforbedringer i forhold til visitation er af omfattende karakter.

KVALITET I SAGSBEHANDLING

Der skal sikres den nødvendige kvalitet i sagsbehandlingen, hvilket hænger sammen med faglig viden og overholdelse af lovgivning og retssikkerhedsgarantier. Rammerne for sagsbehandlingen skal optimeres for at gøre det muligt.

Kvalitet i uddannelse af socialrådgivere

- Der bør sikres ordentlig uddannelse af socialrådgivere. Det bør også sikres, at det kun er uddannede socialrådgivere, der kan være sagsbehandlere.

Efteruddannelse af socialrådgivere

- Socialrådgivere skal sikres jævnlig efteruddannelse om funktionsnedsættelser og lovgivning. Her anvendes videnscentrene.

Begrænsning i antal af sagsstammer

- Der indføres begrænsning på antal sager pr. socialrådgiver, f.eks. max 30 sager pr. socialrådgiver.

Mentor til nyuddannede socialrådgivere

- En nyuddannet socialrådgiver må ikke sidde alene med sagerne de første 6 måneder af sin ansættelse men skal tilknyttes en erfaren sagsbehandler som mentor, der kan guide og vejlede.

Udvikling af retningslinjer

- Der indføres retningslinjer i komplicerede sager, herunder sager om overvågning. Alle sager kan blive komplicerede, hvis de ikke gribes rigtigt an fra start.

Tydelige grænseflader og forløbsbeskrivelser

- Der udvikles forløbsbeskrivelser med standarder i forhold til, hvem der gør hvad og hvornår i hvilke situationer. Her kobles tidsfrister på samt garantier.

Oprettelse af merudgiftsregister

- Der indføres et nationalt system, hvor merudgifter kan registreres for at sikre ensartethed og gennemskuelighed.

Synlige standarder for kvalitetsniveau

- Der indføres standarder i forhold til kvalitetsniveau, evt. en smiley ordning, som man kender på fødevareområdet. Der kunne inddrages inspiration fra bekendtgørelse af virksomhedernes arbejdsmiljø, hvor formålet er ekstern offentliggørelse og synliggørelse af virksomhedernes arbejdsmiljø (37). Indførelse af en lignende ordning på handicapområdet vil kunne bidrage til at sikre transparens, åbenhed og tilstrækkelig kvalitet af den tilbudte hjælp.

KVALITET I DEN TILBUDTE HJÆLP

Ligesom der skal sikres kvalitet i sagsbehandlingen, skal der også sikres kvalitet og høj faglighed i udførelsen af hjælpen.

Kvalitetskrav til personale og ledere

- Der indføres kvalitetskrav til personale og ledere på bosteder, specialinstitutioner og special- og behandlingsskoler. Her tænkes i uddannelse og bestemte kurser, der skal være gennemført inden ansættelse. Ledere skal stilles til ansvar for kvaliteten af tilbuddene.

Efteruddannelse i funktionsnedsættelser til personale på sygehusene

- Personale på sygehusene og i psykiatrien skal være uddannet til at behandle mennesker med funktionsnedsættelser.

Målgruppebeskrivelsen skal sikre den rette viden

- Målgruppebeskrivelsen er vigtig. Ingen tilbud kan tilbyde højt specialiseret viden om alle funktionsnedsættelser. Derfor skal skoler, botilbud og lignende sikres den rette viden ud fra målgruppebeskrivelsen og dermed sikre høj kvalitet.

Minimumsnormeringer på botilbud

- Der skal indføres "minimumsnormeringer" på botilbud og bosteder, og der stilles krav til hvor mange vikarer og uuddannede medarbejdere, der må være ansat på et tilbud.

Tilsyn med økonomisk kvalitet

- Der føres jævnlig og grundigt økonomisk kvalitetstilsyn med de enkelte tilbud - *får man, hvad man betaler for?*
  - Synligheden af forholdet mellem økonomi og kvalitet giver tilbuddene incitament til at fokusere på kvaliteten af den leverede indsats. Transparens og tilsyn med fokus på økonomisk kvalitet kan fungere som "guleroden", der bidrager til, at dem, der klarer sig godt, arbejder på at udbrede "best practice".

KVALITET SKAL VÆRE MÅLBAR

Livskvalitet som måleparameter

- Bedste måling er at spørge de mennesker, det handler om. Om den bevilgede hjælp har gjort en forskel, og om mennesket har fået bedre livskvalitet på grund af den bevilgede hjælp. Der kan drages inspiration fra resultater inden for forskning på sundhedsområdet, hvor livskvalitet (QOL) bruges til vurdering af patienters egne vurderinger af deres livskvalitet. Livskvalitet er et væsentligt og vigtigt parameter at måle på, da mennesker ikke blot er biologiske organismer, men integrerede, følende og aktive væsener (38, 39)- med andre ord, er vi hele mennesker med krav på en god livskvalitet.

Retssikkerhed som måleparameter

- Der skal måles grundigt på både de påklagede sager og ikke påklagede sager. Målingen skal afdække, hvor mange fejl der begås, hvilke fejl der begås, og hvorfor de begås. Der skal også måles grundigt på sagsbehandlingstider. Ligeledes skal overholdelse af FN's Handicapkonvention bruges som målestok for kvaliteten af retssikkerheden.

Funktionsniveau som måleparameter

- Der skal måles på, hvilke indsatser der virker for hvem og hvorfor, for således at skabe et evidensniveau i forhold til tilbud og indsatser. Et evidensgrundlag ville gøre det nemmere at udbrede "best practice", men udbredelse skal ikke hvile alene på kvantitativ evidens. Menneskers egne erfaringer og oplevelser af en indsats, kan være lige så gyldige og valide, når de bruges til at vurdere kvaliteten af en given indsats (40).

Utilsigtede hændelser

- Indførelse af muligheden for at rapportere utilsigtede hændelser, både for de ansatte og for mennesker med funktionsnedsættelser og deres pårørende. På denne måde kan der måles på, hvilke fejl der laves og forbedre muligheden for at rette op.

Brugertilfredshedsundersøgelser

- Alle mennesker, der kommer i kontakt med systemet, skal tilsendes en "brugertilfredshedsundersøgelse". På den måde bliver det muligt at måle hvert enkelt menneskes oplevelse og erfaring. Disse kan også være valide i forhold til at måle på tilbuddets kvalitet (40).

4 OPSUMMERING OG KONKLUSION

Det centrale budskab i dette løsningskatalog er, at der er behov for en større handicapreform, hvor en omstrukturering af handicapområdet skal sikre, at systemet er til for mennesker - **mennesket skal være i centrum.**

Kataloget er udarbejdet med afsæt i interviews og arbejdsmøder med 32 bidragende organisationer og aktører samt kvantitativt og kvalitativt data indsamlet i regi af Facebook-gruppen #enmillionstemmer. Der er udført en behovsafdækning ud fra et borgernært perspektiv med henblik på at afdække, hvilke **behov** fremtidige **løsninger** for handicapområdet skal imødekomme for, at det kan sikres, at mennesker får den rette hjælp første gang.

Kataloget indeholder mange forslag til løsninger, som alle har til hensigt at imødekomme seks grundlæggende behov. En handicapreform bør bestå af fem elementer, som alle er afhængige af hinanden:

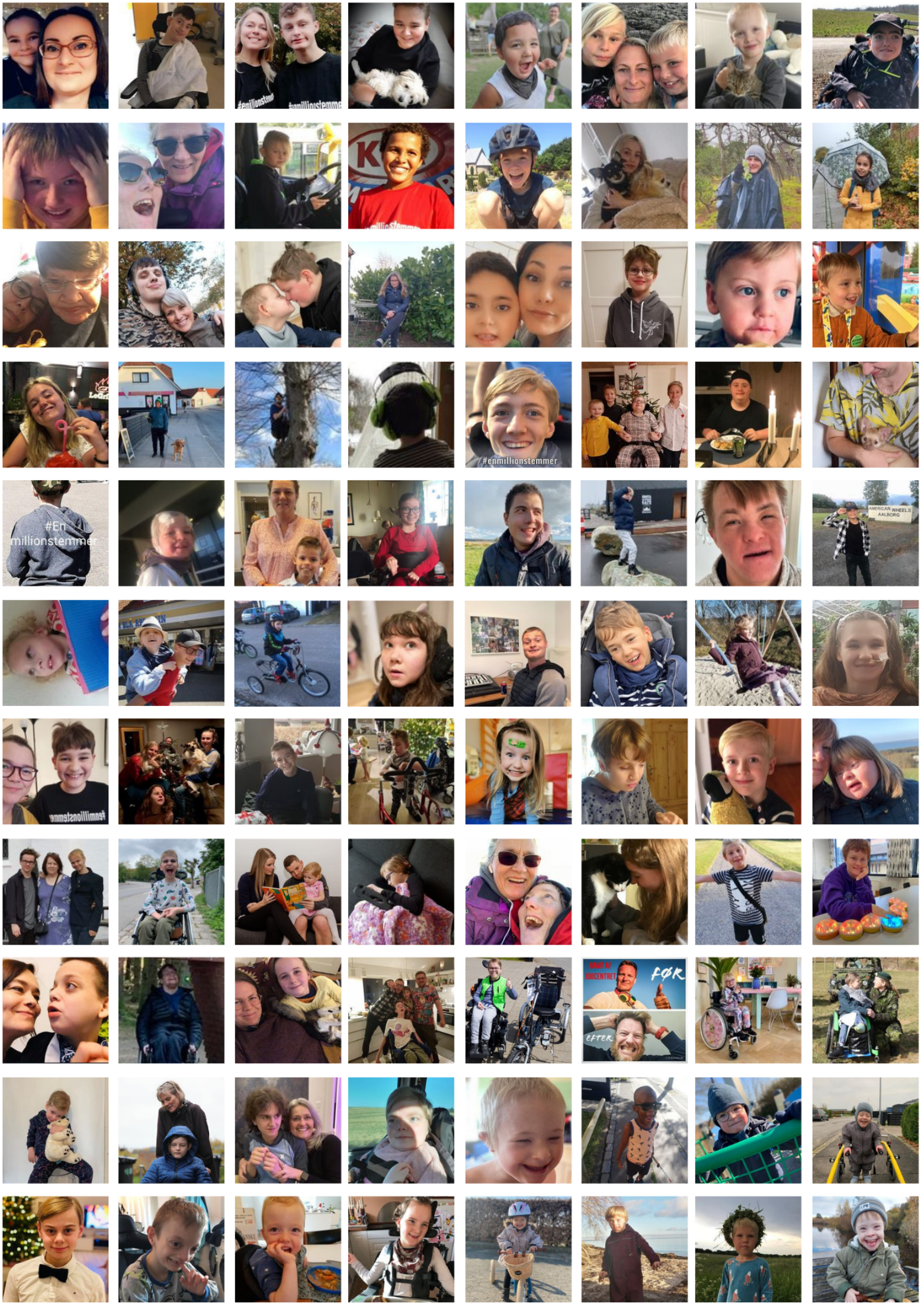
- **Adskillelse af visitation, drift og økonomi**
- **Struktur**
- **Værdier**
- **Retssikkerhed & lovgivning**
- **Kvalitet**

De store problemer på handicapområdet udgør en enorm udfordring for alvorligt mange mennesker og påvirker ikke bare enkelte mennesker men har skæbnesvangre konsekvenser for hele familier. Det samme gør sig gældende for mange af de medarbejdere, der arbejder på området.

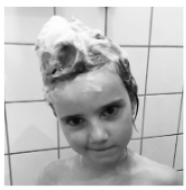
Problemerne har allerede og vil få store konsekvenser for Danmark som samfund, herunder samfundsøkonomisk. Både i form af forværret tilstand hos flere mennesker, der ikke får den rette hjælp og dermed behov for mere omfattende hjælp, men også grundet yderligere samfundsmæssige følger: En mulig "belastning" af sundhedsvæsenet - både på de somatiske og psykiatriske områder - og endvidere misbrug, hjemløshed, arbejdsløshed, kriminalitet med mere.

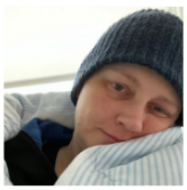
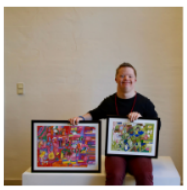
Der skal gribes ind nu. Vi har som samfund ikke råd til at lade være, hverken menneskeligt eller økonomisk.

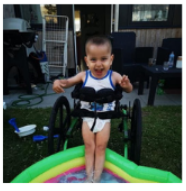
Løsningskataloget er vores bidrag til en bedre fremtid for alle mennesker, hvor man ikke længere skal frygte at få en funktionsnedsættelse, at blive psykisk sårbar eller blive pårørende. Ingen skal efterlades, overladt til deres egen skæbne. For der skal være et sikkerhedsnet, der griber, hvis du falder, uanset hvem du er -
'leaving no one behind'.

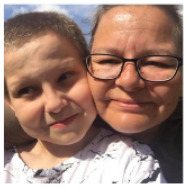

#enmillionstemmer
#En millionstemmer
AMERICAN WHEELS AALBORG
FØR
EFTER

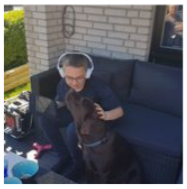
Trekkie









REFERENCER

1. FN’s Handicapkonvention. (2007). FN's Konvention om Rettigheder for Personer med Handicap (Artikel 1). Institut for Menneskerettigheder. https://menneskeret.dk/monitorering/internationale-rapporter/menneskerettighedskonventioner/handicapkonventionen#Artikel%201

2. Danmarkskanon. (2016). 10 Værdier for fremtidens samfund. Kulturministeriet. https://www.danmarkskanon.dk/

3. UNDP's nordiske kontor i Danmark. (2021). FN’s Verdensmål for Bæredygtig Udvikling. Mellemfolkeligt Samvirke/VerdensKlasse. https://www.verdensmaalene.dk/maal

4. V, M. (oktober 2014). FN’s Handicapkomite retter kritik mod Danmark. Institut for Menneskerettigheder. https://menneskeret.dk/nyheder/fns-handicapkomite-retter-kritik-danmark

5. #enmillionstemmer. (2021). #enmillionstemmer artikelsamling. https://drive.google.com/drive/folders/1Z6JnixgivB7YKA3MXIwmxlK2bUXBXtUA?usp=sharing

6. Danske Handicaporganisationer. (2020). DH’s undersøgelse om støtte til mennesker med handicap. https://handicap.dk/arbejder-vi-for/vidensbank/dhs-undersoegelse-om-stoette-til-mennesker-med-handicap-2020

7. Social- og Ældreministeriet. (2021). Danmarkskort med kommunale sammenligninger. Social- og Ældreministeriet. https://sm.dk/danmarkskort

8. Folketingets Social- og Ældreudvalg. (Marts 2021). B 139 - endeligt svar på spørgsmål 9: SOU B 139 - svar på spm. 9. Folketinget. https://www.ft.dk/samling/20201/beslutningsforslag/B139/spm/9/svar/1753581/2346099.pdf

9. Møller, S. (2020). Retssikkerhed for Udsatte Borgere. Embedsværket. https://www.advokatsamfundet.dk/media/zgsijmk1/2020-retssikkerhed-udsatte-borgere_final.pdf

10. Filadelfia. Om Filadelfia. Hentet fra: http://www.filadelfia.dk/filadelfia

11. RFCM. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Hentet fra: https://rcfm.dk/

12. Socialstyrelsen. (2020). Børn med autisme. Socialstyrelsen. https://socialstyrelsen.dk/handicap/autisme/om-autisme/born-med-autisme

13. Carpenter, B. (2005). Early childhood intervention: possibilities and prospects for professionals, families and children. British Journal of Special Education, 32(4), 176-183.

14. Carpenter, B. (2007). The impetus for family-centred early childhood intervention. Child: care, health and development, 33(6), 664-669.

15. Tilioq. Handicaptalsmanden. Hentet fra: https://tilioq.gl/om-os/handicaptalsmanden/

16. Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M. C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., ... & Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. Journal of intellectual disability research, 49(10), 740-744.

17. Fagbevægelsens Hovedorganisation. Eksperter og kommuner: Styrk forskning der virker i praksis. Hentet fra: https://fho.dk/blog/2015/09/15/eksperter-og-kommuner-styrk-forskning-der-virker-i-praksis/

18. Uddannelses og Forskningsministeriet. (2018). Analyse og kortlægning af forskning mv. vedr. velfærdsteknologi. Uddannelses og Forskningsministeriet. https://www.labwelfaretech.com/wp-content/uploads/2018/10/analyse-og-kortlaegning-af-forskning-mv-vedr-velfaerdsteknologi.pdf

19. Arbejdsbevægelsens Erhvervsråd. (2019). Mange unge med handicap får ikke en ungdomsuddannelse. Arbejdsbevægelsens Erhvervsråd. https://handicap.dk/sites/handicap.dk/files/media/document/AE_Mange%20unge%20med%20handicap%20f%C3%A5r%20ikke%20en%20ungdomsuddannelse.pdf

20. Landsforeningen Autisme. National handleplan for beskæftigelse af mennesker med autisme. Hentet fra: https://www.autismeforening.dk/media/2333/landsforeningen-autismes-5-forslag-til-bedre-beskaeftigelse.pdf

21. Larsen, M.R., Høgelund, J. (2014). Handicap, Uddannelse, og beskæftigelse. Det Nationale Forskningscenter for Velfærd. https://viden.sl.dk/media/7154/handicap-uddannelse-og-beskaeftigelse.pdf

22. Regeringen. (2018). Færre regler og mindre bureaukrati. Regeringen. https://www.regeringen.dk/media/5633/faerre-regler-og-mindre-bureaukrati_web-2.pdf

23. Danske Regioner. (2018). Opkrævningsmodel for sikrede institutioner. Danske Regioner. https://www.regioner.dk/media/8825/ny-opkraevningsmodel-2018.pdf

24. VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. Velstillede kommuner bruger mest på administration. Hentet fra: https://www.vive.dk/da/udgivelser/velstillede-kommuner-bruger-mest-paa-administration-7784/

25. Traustadóttir, R., Sigurjónsdóttir, H. B., & Egilson, S. T. (2013). Disability studies in Iceland: Past, present and future. Scandinavian Journal of Disability Research, 15(sup1), 55-70.

26. Hakala, K., Björnsdóttir, K., Lappalainen, S., Jóhannesson, I. Á., & Teittinen, A. (2018). Nordic perspectives on disability studies in education: a review of research in Finland and Iceland. Education Inquiry, 9(1), 78-96.

27. Berlingske. »Du skulle selv sidde i en lejer«, »Du syg i hovedet«, »Han er jo så retarderet«: Radikal profil vil have handicap skrevet ind i racismeparagraffen. Hentet fra: https://www.berlingske.dk/politik/du-skulle-selv-sidde-i-en-lejer-du-syg-i-hovedet-han-er-jo-saa-retarderet

28. Reference: Wallace, K. A. (2009). Common morality and moral reform. Theoretical medicine and bioethics, 30(1), 55-68.

29. Institut for Menneskerettigheder. Hentet fra: https://menneskeret.dk/emner/lov-ret

30. Institut for Menneskerettigheder. Den Europæiske Menneskerettighedskonvention. Hentet fra: https://menneskeret.dk/om-os/menneskerettigheder/menneskerettigheder-eu/europaeiske-menneskerettighedskonvention

31. Council of Europe. Den Europæiske Menneskerettighedskonvention, artikel 13. https://menneskeret.dk/files/media/dokumenter/om_os/om_menneskerettigheder_diverse/den_europaeiske_menneskerettighedskonvention.pdf

32. Social- og Indenrigsministeriet. (2016). Vejledning om regeludstedelse i forhold til kommuner og regioner. https://im.dk/media/8054/vejledning-om-regeludstedelse-i-forhold-til-kommuner-og-regioner.pdf

33. Social- og Indenrigsministeriet. Vejledning om retssikkerhed og administration på det sociale område. Hentet fra: https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2019/9330

34. Justicia. (2020). Analyse: Borgerrådgiver – En sikring af borgernes retssikkerhed. Hentet fra: https://justitia-int.org/analyse-borgerraadgiver-en-sikring-af-borgernes-retssikkerhed/

35. Berlingske. Advokat: Danske domstole fastholder uretfærdighed fra enevældens tid. Hentet fra: https://www.berlingske.dk/samfund/advokat-danske-domstole-fastholder-uretfaerdighed-fra-enevaeldens-tid?fbclid=IwAR1mQ-bKnjlLN8wYawF0hfwuv008Z8tjuL7zC0ojU5XzW4V_JWzTLSvLEeg

36. Region Nordjylland. Diabetes sygepleje forløbsbeskrivelse, børn og unge 0 til 15 år. Hentet fra: https://pri.rn.dk/Sider/22324.aspx

37. Beskæftigelsesministeriet. Bekendtgørelse om offentliggørelse af virksomhedernes arbejdsmiljø m.v. Hentet fra: https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2011/1276

38. Nordenfelt, L. (1993). Quality of life, health and happiness. Avebury.

39. Buiting, H. M., & Olthuis, G. (2020). Importance of quality-of-life measurement throughout the disease course. JAMA network open, 3(3), e200388-e200388.

40. Glasby, J., & Beresford, P. (2006). Commentary and issues: Who knows best? Evidence-based practice and the service user contribution. Critical Social Policy, 26(1), 268-284.