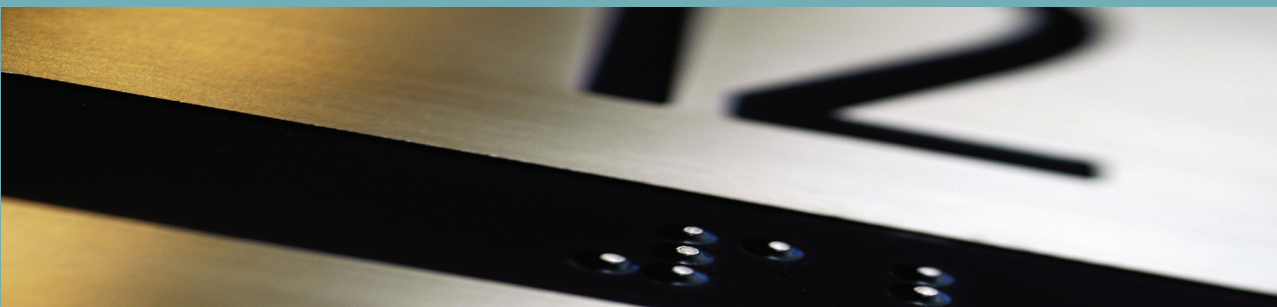


05:11

Steen Bengtsson

PRINCIP OG VIRKELIGHED

OM SEKTORANSVAR I HANDICAPPOLITIKKEN



05:11

PRINCIP OG VIRKELIGHED

OM SEKTORANSVAR I HANDICAPPOLITIKKEN

Steen Bengtsson

KØBENHAVN 2005
SOCIALFORSKNINGSINSTITUTTET

PRINCIP OG VIRKELIGHED

Om sektoransvar i handicappolitikken

Afdelingsleder: Ole Gregersen

Afdelingen for socialpolitik og velfærdsydelse

ISSN: 1396-1810

ISBN: 87-7487-786-0

Layout: Hedda Bank

Omslagsfoto: Lars Wittrock/BAM

Oplag: 600

Tryk: BookPartnerMedia A/S

©2005 Socialforskningsinstituttet

Socialforskningsinstituttet

Herluf Trolles Gade 11

1052 København K

Tlf. 33 48 08 00

sfi@sfi.dk

www.sfi.dk

Socialforskningsinstituttets publikationer kan frit citeres med tydelig angivelse af kilden. Skrifter, der omtaler, anmelder, henviser til eller gengiver Socialforskningsinstituttets publikationer, bedes sendt til instituttet.

INDHOLD

FORORD	7
RESUMÉ	9
Sektoransvaret bør institutionaliseres	10
Fritidstilbud er ikke så åbne for børn med handicap	10
Arbejdsmarkedet er relativt lukket for voksne med handicap	11
Hvordan realiseres sektoransvar?	11
Netværk skaber sektoransvar	12
1 OPGAVE OG PROBLEMSTILLING	13
Hvad ligger der i begrebet sektoransvar?	15
Princip versus implementering	17
Betydning på samfundsplan	19
Problemformulering	20
Perspektiver på sektoransvar	21
Krav til operationalisering	23
Sektoransvar konkretiseret	25
Handicap som politisk begreb	27
Den sociale model	28
Udviklingen af sektoransvar	30

2	BEGREBER I HANDICAPPOLITIKKEN	35
	Et officielt dansk handicapbegreb	36
	Et politisk princip	38
	Det relationelle handicapbegreb	39
	Funktionsnedsættelse	40
	Et situationelt handicapbegreb	42
	Begrundelser for sektoransvar	44
	Rationalitet og sektoransvar	46
	Sektoransvar som det opleves	49
	Hvad begrebet sektoransvar bruges til	51
	“Det hele menneske”	52
	Speciel eller normal løsning?	54
	Princip i hvilken forstand?	55
	Tager man så sektoransvaret?	56
	Sektoransvar – indhold, gennemførelse, effekt	58
3	HANDICAPTEORIENS UDVIKLING	61
	Danske undersøgelser	62
	Fysisk handicappede i Danmark	65
	Begreberne handicap og funktionshæmning 33 år senere	67
	Definitionen af “handicap” i handicapundersøgelsen 1995	69
	Normaliseringsteorier	71
	Teorier, der ser handicap som social konstruktion	77
	Markedsgørelse af handicap	84
	Disability theory – den sociale model for handicap	87
	Sektoransvar set i lyset af handicappolitikens begreber	92
	Konklusion på teori om handicap	98
4	SEKTORANSVAR I PRAKSIS	101
	Sektoransvar som styreform	102
	Bureaukratisk styring	103
	Netværksstyring	104
	Et tværgående område	107
	Analyse	109
	Baggrunden	111

Før der var sektoransvar	112
Velfærdsservice og handicap	117
Institutionelle strukturer: Det Centrale Handicapråd	120
Det Centrale Handicapråd i 1980'erne	125
Strukturændringer	128
Den institutionelle struktur i de sidste ti år	131
Netværk	133
Projekter	135
Kommuner og amter – set på landsplan	146
Kommuner – set enkeltvis	149
Den institutionelle opbygning af sektoransvar	152
Centrale myndigheders forståelse af sektoransvar i dag	153
Lokale myndigheders forståelse af sektoransvar i dag	162
Forståelsen af sektoransvar i de enkelte kommuner	165
Ikke korrekte definitioner på sektoransvar	168
Fordele ved sektoransvar	170
Problemer ved sektoransvar	171
Sektoransvar i kommunen	175
5 BETYDNINGEN FOR MENNESKER MED HANDICAP	177
Familier med handicappede børn	180
Faktorer der har betydning for familier	188
Voksne med handicap	190
EMPIRISKE MATERIALER	197
LITTERATUR	201

FORORD

Dette projekt sætter fokus på et af de bærende principper i dansk handicappolitik, princippet om sektoransvar. Sektoransvar vil sige, at enhver sektor selv har ansvaret for, at mennesker med handicap kan deltage på lige fod dér. Ansvaret skal så at sige lægges ud, hvor tingene sker, og det skal sikres, at alle mennesker i alle funktioner tager det i stedet for at regne med, at der er andre, der gør det.

I denne rapport analyseres begrebet sektoransvar fra flere forskellige vinkler. Princippet placeres i forhold til de andre handicappolitiske principper, som præger dansk lovgivning. Det betragtes i lyset af samfundsvidenskabelige teorier om handicap og specielt i forhold til deres forståelse af diskrimination og ligebehandling. Udviklingen af sektoransvar i Danmark og princippet funktion i statslig og kommunal sammenhæng i dag analyseres. Og endelig undersøges det gennem brugerundersøgelser, i hvilken grad princippet er slået igennem på en sådan måde, at det opleves at fungere for brugerne i det daglige.

Undersøgelsen baserer sig på dokumentarisk materiale i form af beretninger m.m., en række rundspørger til kommuner, interview med embedsmænd og politikere samt spørgeskemaundersøgelser til voksne handicappede og til forældre til børn med handicap, som modtager merudgiftsydelse. Projektet er tilrettelagt og gennemført af seniorforsker Steen

Bengtsson, som også har skrevet rapporten. I forskellige dele af undersøgelsen har medvirket studerende Maja Gyldenløve Jensen, Henriette Bo Rasmussen og Heidi Poulsen, som alle har været i praktik på SFI.

Tak til førsteamanuensis Ole-Petter Askheim fra Høgskolen i Lillehammer, der har været ekstern referee og givet kritik og kommentarer, som har været nyttige ved færdiggørelsen af rapporten.

Undersøgelsen er finansieret af Socialministeriet.

København, august 2005

Jørgen Søndergaard

RESUMÉ

Princip og virkelighed – om sektoransvar i handicappolitikken

Sektoransvar er et af hovedprincipperne for dansk handicappolitik. Begrebet betyder, at enhver sektor i samfundet selv skal tage ansvaret for, at dens ydelser er tilgængelige også for mennesker med handicap. Sektoren skal også være indstillet på at betale, hvad det koster at opnå denne tilgængelighed. Alternativet til sektoransvar er særforborg. Særforborg indebærer, at man for hvert handicap opbygger en hel verden med børneinstitutioner, uddannelser, arbejdssteder osv.

Begrebet sektoransvar handler om, hvor ansvaret tages, men ikke om, hvor stort det er. Trykket skal altså lægges på sektor og ikke på ansvar. Man kan naturligvis også stille spørgsmålet om, hvor stort et ansvar man er villig til at tage over for handicappede, hvor meget man er villig til at ofre på dette område. Sektoransvar går imidlertid på en anden dimension: Det drejer sig om, på hvilken måde indsatsen skal ske. Sektoransvar står for, at der ikke skal bygges særlige organer op for at betjene handicappede. Det skal ske med de samme organer, som betjener andre mennesker.

Der er flere grunde til at gøre sektoransvar til hovedprincippet i handicappolitikken. Det er mere rationelt at gøre det enkelte område ansvarligt for også at betjene mennesker med handicap i stedet for at opbygge et stort antal parallelle systemer. Det giver en højere faglig kvalitet i tilbuddene til handicappede, at det er fagfolk, der står for dem, så de samme faglige verdener står åbne for den handicappede som for alle andre. Der ligger en ansvarliggørelse i, at man skal være indstillet på at betale de

ekstra udgifter, der følger med at gøre et tilbud handicapegnet. Man kan bedst prioritere, hvad der er nødvendigt på et fagområde. Endelig fører det til en højere grad af sammenhæng i samfundet, hvis handicappede ikke isoleres, og kommunikationssammenhængen er ifølge sociologisk teori basis for, at der udvikles solidaritet i et samfund.

Dette projekt har haft til hensigt at undersøge:

- hvordan man kan definere et sådant sektoransvar og sikre, at det tages lige så alvorligt, som hvis ansvaret lå i et centralt organ.
- hvilke problemer der viser sig, når man forsøger at konkretisere ansvaret.
- om det betyder, at ansvaret udtyndes og handicappede gøres til katebald mellem forskellige myndigheder og afdelinger.
- om det alene er opgavevaretagelsen, der skal ud i den enkelte sektor, eller om finansieringen også skal følge med.
- om sektoransvar betyder, at den enkelte borger bliver bedre eller ringere stillet.
- om borgerne oplever, at der tages et sektoransvar.

SEKTORANSVARET BØR INSTITUTIONALISERES

Det indtryk, som disse undersøgelser giver, er, at sektoransvar som et princip vedtaget af Folketinget ikke i sig selv kan være styrende for lovgivning og administration i forhold til mennesker med handicap, heller ikke selv om princippet nævnes i vejledninger, bemærkninger og debatter i forbindelse med lovgivningen. Princippet om sektoransvar slår ikke igennem i praksis, hvis det kun skal gennemføres af den enkelte sagsbehandler i den enkelte sag. Sektoransvar kan imidlertid realiseres i praksis i det omfang, der sker en institutionalisering af det. Det viser sig på både statsligt og kommunalt niveau.

FRITIDSTILBUD ER IKKE SÅ ÅBNE FOR BØRN MED HANDICAP

De undersøgelser af mennesker med handicap, der indgår i dette projekt, viser, at familier med handicappede børn oplever, at nogle sektorer i sam-

fundet er tilgængelige for dem. Det er de sektorer, der har ansvaret for børnenes udvikling og undervisning, ligesom de nærmeste fysiske omgivelser opleves som relativt tilgængelige. De sektorer, der tager sig af børnene i fritiden, er imidlertid ikke altid så åbne. Her finder man det resultat, at de kommercielle tilbud hører til de mest åbne, mens de offentligt støttede og foreningsprægede gennemgående er meget mindre åbne over for børn med handicap.

En følge af sektoransvar er imidlertid, at der bliver flere enkeltspørgsmål at tage stilling til, end hvis man blot en gang for alle skulle afgøre, om en person skal under særforbly. Det betyder, at familien skal samarbejde med det offentlige om at strikke individuelle løsninger sammen for at få en tilværelse, som minder om andre menneskers. Dette samarbejde kan imidlertid i sig selv blive et problem for personen med handicap.

ARBEJDSMARKEDET ER RELATIVT LUKKET FOR VOKSNE MED HANDICAP

Voksne med handicap oplever forholdene næsten med omvendt fortegn. For dem er fritidstilbud og især biblioteker de mest åbne, mens arbejdsmarkedet, som den øvrige befolkning tilbringer en stor del af deres hverdag på, opleves som relativt lukket af voksne med handicap. Men også for denne gruppe finder vi, at forholdet til myndighederne er et mindst lige så stort problem, som løsningen af problemerne i forbindelse med handicapet er.

HVORDAN REALISERES SEKTORANSVAR?

Formålet med denne analyse er at finde frem til det centrale i begrebet sektoransvar, så man får redskaber til at vurdere, om princippet om sektoransvar faktisk gennemføres i dansk handicappolitik, og så man kan se, hvor det trænger godt igennem, og hvor det har vanskeligere ved at blive implementeret.

Sektoransvar handler ikke om, hvorvidt den og den foranstaltning stilles til rådighed for mennesker med handicap – det hører nemlig til et af de andre principper i handicappolitikken, princippet om kompensation – men om, hvorvidt det, der gøres i forhold til handicap, sker gennem en

mobilisering af alle samfundets sektorer. Det handler om, hvorvidt verden åbnes for mennesker med handicap eller en særlig lille verden indrettes til dem.

NETVÆRK SKABER SEKTORANSVAR

Resultatet af analysen er, at sektoransvar kan realiseres i form af netværksstyre, og at det i praksis udvikles ved, at de nødvendige netværk etableres fra oven. Dette er i vidt omfang sket på det statslige område fra midt i 1990'erne, mens man endnu kun er ved at tage tilløb på det kommunale område. På arbejdsmarkedet er man også først ved at bygge de netværk op, som på længere sigt kan komme til at danne rammen om en indsats for at integrere mennesker med handicap her.

På baggrund af denne analyse står det klart, hvad det er for opgaver, der skal tages op for at styrke princippet om sektoransvar i dansk handicappolitik. Sektoransvar er først og fremmest en strukturel ting, og opgaven må være at etablere et netværk af kommunale handicapråd, et netværk af lokale koordinationsudvalg og et samlet netværk for indsatsen i forhold til handicap i landet. Med hensyn til indsatsfelter må den første prioritet være arbejdsmarkedet.

Begrebet sektoransvar har ikke tidligere været behandlet på samfundsvidenskabeligt grundlag. I manglen på teoretiske holdepunkter har en række empiriske materialer spillet rollen som udgangspunkt for denne undersøgelse. Fokusgruppemøder med amter og handicaporganisationer og interview med de embedsmænd i centraladministration, amter og kommuner, som arbejder med sektoransvar, har ført mig på sporet af, hvordan begrebet skulle forstås og dets udvikling beskrives. Andre empiriske undersøgelser af voksne handicappede og forældre til børn med handicap har givet et indtryk af, i hvilken grad princippet er blevet implementeret.

OPGAVE OG PROBLEMSTILLING

Opgaven med denne rapport har bestået i at analysere begrebet sektoransvar, som er et centralt begreb i dansk handicappolitik, men som også er et begreb, det ikke er helt enkelt at definere og forklare, ligesom det kan være vanskeligt at overskue, hvad begrebet præcis indebærer i praksis.

Ligesom begrebet sektoransvar ikke er helt enkelt, har det heller ikke været helt enkelt at udrede, hvordan det hænger sammen med handicappolitikens øvrige begreber. En vanskelighed i denne forbindelse har været, at begrebet sektoransvar – eller mainstreaming, som det hedder på engelsk – ikke tidligere har været genstand for samfundsvidenskabelig behandling i forhold til handicapområdet. Der er heller ikke skrevet meget om begrebet på andre politiske områder, og det er i øvrigt et spørgsmål, hvor meget man kan drage paralleller. På det helt almene plan kan man dog konstatere, at sektoransvar må forstås som en form for netværksstyring.

Som udgangspunkt for opgaven blev det anført, at begrebet sektoransvar er et centralt begreb i dansk handicappolitik, og at det bygger på det relationelle handicapbegreb. Det har derfor været naturligt at lade en analyse af handicapbegrebets udvikling og den samfundsvidenskabelige behandling af dette være ét af udgangspunkterne for rapporten. Det vil fremgå af denne gennemgang, at den begrebslige formulering af handicap

er afgørende for, om sektoransvar bliver et centralt princip, og om den også har betydning for, hvilken type indsats der bliver relevant.

I den stillede opgave lå der også nogle spørgsmål om, hvorvidt sektoransvar ikke blot var et "teoretisk" begreb, om det ikke kunne være ligegyldigt, hvem der løste problemerne for mennesker med handicap, hvis blot de blev løst. Analysen af handicapbegrebets udvikling og den samfundsvidenskabelige behandling af det bidrager også til at besvare dette spørgsmål. Det har at gøre med, at ordet handicap dækker over forhold, som kan være med til at begrænse verbal og nonverbal kommunikation mellem personen med handicap og andre personer.

Et andet emne, der berøres i rapporten, er strategien i forbindelse med sektoransvar. Hvordan skal det sikres, at den enkelte sektor tager et ansvar? Spørgsmålet bliver besvaret med udgangspunkt i en analyse af gennemførelsen af sektoransvar i praksis. Det fremgår af denne analyse, at begrebet netværk er centralt i forståelsen af, hvad sektoransvar er for noget.

Opgaveformuleringen indeholder endvidere lidt om den empiri, der skulle understøtte analysen. Den omfatter fokusgruppe med amter og kommuner, fokusgruppe med handicaporganisationer, interview med repræsentanter for centraladministrationen, amter og kommuner. Empirien omfatter endvidere sig-din-mening-undersøgelser af sagsbehandlere, voksne med handicap og forældre til børn med handicap samt kvantitative undersøgelser af de sidstnævnte to grupper. Endelig indgår der en konference om sektoransvar i undersøgelsen.

Opgaven har som nævnt været vanskelig at gå til, fordi der ikke var mange tidligere betrædte stier at følge gennem denne problematik. Derfor er den empiriske del i praksis blevet udgangspunkt for forståelse og strukturering af opgaven. Fokusgrupperne og konferencen har foruden det dokumentariske materiale været baggrund for at forstå sektoransvar som princip i dansk handicappolitik. Sidstnævnte gengives i kapitel 2.

Det nævnte materiale peger endvidere på det relationelle handicapbegreb som centralt og dermed på analysen af handicapbegrebet i kapitel 3. Denne analyse har jeg valgt at gå i dybden med, fordi arbejdet med dette stof har ført mig til den opfattelse, at handicapbegrebet har meget stor betydning for den indsats, man sætter ind på dette felt, og for den strukturelle form, man giver denne indsats og dermed for implementeringen af sektoransvarsprincippet.

Interview med repræsentanter for centraladministrationen, amter og kommuner har peget på væsentligheden af materialet om Det Centrale Handicapråd og Center for Ligebehandling, og dette udgør tilsammen

baggrunden for kapitel 4, hvor sig-din-mening-undersøgelserne af forvaltninger også indgår. Endelig danner undersøgelserne af voksne med handicap og forældre til børn med handicap baggrunden for kapitel 5.

HVAD LIGGER DER I BEGREBET SEKTORANSVAR?

Definitionen af sektoransvar er enkel: Det er et handicappolitisk princip, som indebærer, at hver sektor i samfundet selv drager omsorg for, at handicappede kan deltage i de typer af aktiviteter, som sektoren er ansvarlig for, på lige fod med andre.

Sektoransvar betyder altså, at handicappede skal kunne rummes inden for de strukturer, der rummer alle andre medlemmer af samfundet. Det skal ikke være nødvendigt at etablere særforanstaltninger for mennesker med handicap. Der skal ikke oprettes særlige administrationer og foretagender med handicappede som målgruppe.

Det modsatte af sektoransvar er den totale model for forsorg, som her i landet traditionelt er blevet betegnet som "særforsorg". Særforsorg kan også betragtes som et princip, og det er det princip, som sektoransvar har fortrængt i løbet af de foregående årtier. Særforsorg består i at gøre hvert handicap til et speciale. Med dette princip betragter man det særlige ved et bestemt handicap som så vigtigt, at forståelse af handicapet er nøglen til enhver indsats i forhold til personen med handicap. Handicapet kommer på den måde til at fylde hele billedet, mens personen trænges i baggrunden. Princippet om særforsorg indebærer i sin konsekvens, at hver handicapgruppe i hver aktivitet skal have en særlig behandling, dvs., at der skal opbygges en hel verden omkring hvert handicap.

Begreberne sektoransvar og særforsorg indebærer hver deres måde, hvorpå samfundet kan tage højde for, at der findes mennesker med handicap. Begge begreber handler om strukturer, dvs. om den institutionelle indretning af samfundet. Herved adskiller de sig fra mange andre begreber, der har med handicap og handicappolitik at gøre. Taler man om normalisering, integration, kompensation, ligebehandling, så er det alt sammen noget, der direkte har at gøre med den enkelte person med handicap. Det er begreber, der handler om det handicappede menneskes umiddelbare omgivelser.

Integration er således noget med, at handicappede ikke skal isoleres, men tværtimod bringes sammen med andre mennesker; normalise-

ring er noget med, at handicappede skal have mulighed for at leve en tilværelse, der minder om andres. Vi skal gå nærmere ind på disse begreber, men helt overordnet handler de om, hvordan de nære omgivelser, som den handicappede befinder sig i, er indrettet. De handler om den synlige materielle verden, som alle kan forestille sig, mens samfundet, som skal sørge for denne integration og normalisering, blot optræder som det ukendte X.

Sektoransvar og særforsorg drejer sig ikke på samme måde om personer. De to begreber handler derimod om, hvordan samfundets strukturer er indrettet. Det er nok noget af grunden til, at de kan være vanskeligere at forklare og at forstå, og måske også til, at nogle kan have svært ved at se betydningen af disse begreber. Der er imidlertid en forbindelse mellem begrebsparret sektoransvar – særforsorg på samfundsniveau, og begreber som integration og normalisering på gruppeniveau. Denne forbindelse er ikke enkel. Vi skal gå lidt nærmere ind på den og argumentere for, at det er afgørende for forståelsen af handicappolitik, ikke alene at beskæftige sig med begreberne på gruppeniveau, men også med begreberne på samfundsniveau.

Begrebet “normalisering” er et skandinavisk handicappolitisk begreb, som går helt tilbage til 1940’erne og 1950’erne, og som i mange år blev brugt på en meget generel måde. Det betød på en gang, at den handicappede skulle leve i samme slags omgivelser som andre mennesker, og at de skulle høre under den samme lovgivning. På den måde benyttes ordet stadig i Norge, hvor man bruger udtrykket “administrativ normalisering” for noget, vi her ville kalde “sektoransvar”. Her i landet har ordet imidlertid med tiden fået en betydning, der refererer mere til de nære omgivelser. Fra 1990’erne ser man undertiden normalisering fremstillet som noget, grupper af handicappede presses til, og man støder endda på udtryk som “tvangsnormalisering”.

Begrebet sektoransvar får konsekvenser for mennesker med handicap, der minder betragteligt om de konsekvenser, som integration og normalisering får. Dette kan bedst belyses med et eksempel. Ser man på handicapidræt, betyder sektoransvar, at denne skal varetages af idrætslige instanser. Handicapidrætsforbundet skal være et idrætsforbund som andre, eller mennesker med handicap skal kunne dyrke idræt i de samme organisationer som andre mennesker. Dermed følger, at handicappede får relationer til idrættens “verden” og til den ekspertise, der har med idræt at gøre. Særforsorg betyder derimod, at handicapidræt skal varetages af eksperter i det enkelte handicap. Dermed følger, at ledere og deltagere ikke med samme automatik får de relationer med samfundets almindelige in-

stanser, og at gruppen som følge deraf har tendens til at blive isoleret. Det kan også nemt komme til at betyde, at idrættens normer ikke slår igennem i aktiviteterne, men at disse i stedet bliver præget af en misforstået hensynsfuldhed.

PRINCIP VERSUS IMPLEMENTERING

Sektoransvar og særforborg er principper, men ingen af dem kan gennemføres konsekvent. Det siger sig selv, at særforborg er urealistisk, hvis det skal gennemføres fuldt ud for hvert eneste handicap. Det bedste eksempel på et forsøg er nok en bydel i en by et sted i Kaukasus-området i det tidligere Sovjetunionen, som var bygget helt for blinde, som den tidligere specielle rapportør til FN på handicapområdet, Bengt Lindqvist, har nævnt i nogle af sine foredrag. Selv om man bruger mange ressourcer på at opbygge en række specielle "verdener", kan man aldrig nå tilnærmelsesvis samme kvalitetsniveau som i det omgivende samfund. Det gælder i højere grad, jo mere kompliceret verden bliver, at en særlig forborg også vil være en ringere situation. Det er grunden til, at udviklingen i alle lande i de senere årtier er på vej bort fra særforborg.

Sektoransvarsprincippet kan, som det i vidt omfang gøres i denne rapport, anskues *instrumentelt*. Sektoransvar er den metode, der skal til, hvis det i praksis skal kunne lade sig gøre at behandle mennesker med handicap på lige fod med andre. Når man anlægger denne betragtning, går man ud fra, at ligebehandling er den grundlæggende værdi, som man gerne vil opnå. Man kan imidlertid også forstå sektoransvarsprincippet på en mere *ideologisk* måde som et princip, der i sig selv er udtryk for ligebehandling. Når man anlægger den betragtning, behøver man ikke at begrunde sektoransvar med, at det har virkninger i retning af ligebehandling. Sektoransvar vil nemlig i sig selv være udtryk for ligebehandling. Jeg vil imidlertid her holde mig til den instrumentelle opfattelse. Den er den eneste, som kan benyttes, hvis man vil gøre sig overvejelser over, i hvilken grad princippet bør gennemføres. Den ideologiske opfattelse vil finde enhver gennemførelse af princippet "god".

Sektoransvar kan imidlertid som nævnt ikke gennemføres konsekvent. Den blinde eller kørestolsbrugeren, som gerne vil deltage i en aktivitet, som vil søge en uddannelse, eller hvad der nu kan være tale om, må på den ene side naturligvis have samme muligheder som andre for at komme til de institutioner i samfundet og benytte de kanaler, hvor akti-

viteten foregår, og skal ikke spises af med en ringere løsning på grund af handicapet. Det ligger i begrebet sektoransvar. Men på den anden side er det indlysende, at der vil være personer, der er så stærkt handicappede, at de ikke på nogen måde vil kunne klare sig, hvis man ikke bygger en speciel "verden" op omkring dem. Der er altså forhold, som klart ligger uden for sektoransvarets område. Det, der gør sagen kompliceret, er imidlertid alle de situationer, hvor det har en betydning, at sektoren tager et ansvar, men hvor der også er behov for specialviden om handicap, og hvor der skal en særlig indsats til, for at den handicappede får glæde af indsatsen.

I det hele taget rejser der sig en række spørgsmål, når man ser nærmere på begrebet "sektoransvar". Vi har været inde på, at det er et begreb, der mere handler om strukturer i samfundet end om de umiddelbare omgivelser, som den enkelte handicappede oplever dem. Betyder det, at sektoransvar som princip blot repræsenterer noget abstrakt, eller dækker det også over forhold, som helt konkret betyder noget for den enkelte borger i dag? Er det egentlig så vigtigt, hvem der løser problemerne, hvis de bare bliver løst? Er det et spørgsmål om, hvor og hvem der løser dem bedst, er det noget, der skal afgøres rent teknisk af de offentlige forvaltninger, eller betyder det også noget for den enkelte borger? Har det en betydning for hele samfundets opfattelse af handicap, hvis handicappedes deltagelse anses for noget, den enkelte sektor som en selvfølge skal sørge for og betale for, og ikke som noget, der bliver henvist til en speciel kasse, hvis størrelse begrænser, hvor meget man kan gøre?

I det offentlige er man vant til at tænke i ydelser: "Hvad kan vi gøre for den handicappede, hvad har den handicappede behov for?" Sektoransvarlighed handler imidlertid ikke om, hvad der skal gøres, det er derimod en strategi for løsning af problemerne, som ikke i sig selv indebærer ydelser. Det ligger i det relationelle handicapbegreb – som skal defineres nærmere i kapitel 2 – at problemerne så vidt muligt skal løses på det generelle plan, at omgivelserne skal modificeres eller indrettes, så handicappede kan klare sig lige så godt som andre, således at den enkelte handicappede slet ikke behøver at søge nogen form for bistand. Hvis dette skal gennemføres, kræver det, at man medtænker handicap i alle de enkelte sektorer af samfundet, i forbindelse med al betjening af borgere. Sektoransvarlighedsprincippet er derfor en naturlig følge af det relationelle handicapbegreb. Men også i det tilfælde, hvor den enkelte handicappede skal have særlig støtte, kræver princippet, at det sker i den normalt ansvarlige sektor.

BETYDNING PÅ SAMFUNDSPLAN

Det er muligt, at den enkelte borger i mange tilfælde er ligeglad med, hvem der løser problemerne, hvis blot de bliver løst. Men selv om begrebet sektoransvar i et samfundsmæssigt perspektiv muligvis kun betyder uendelig lidt for det enkelte tilfælde, betyder det meget på samfundsplan set over en længere periode. Strategien for løsningen af problemerne vil på lidt længere sigt være helt afgørende for, hvilke løsninger der udvikles, og hvilke tilbud der bliver til rådighed. En strategi, der åbner det almindelige samfund for mennesker med handicap, betyder ikke blot, at man vil begynde at påvirke handicappede menneskers måde at tænke på om sig selv og om samfundet, og dermed betyde noget for, hvilke mål de sætter sig. Den vil i en vis forstand skabe nye behov og dermed også nye muligheder for mennesker med handicap. Det er derfor mindst lige så vigtigt at beskæftige sig med begreberne sektoransvar og særforsorg på samfundsniveau som med de mere umiddelbart forståelige begreber integration og normalisering på gruppeniveau.

Undertiden udtrykkes der dog betænkelighed ved at ændre opgaver fra at være særforsorgsbaserede til at blive sektoransvarsbaserede. Når en opgave flyttes fra en mere specialiseret myndighed til en mindre, udtrykkes der altid tvivl om, hvorvidt den nu kan løses lige så godt, eller om man nu vil komme til at mangle en speciel viden eller erfaring på dette særlige felt. Sektoransvarsprincippet indebærer både en afspecialisering og en specialisering i forhold til opgaverne. Med hensyn til handicap er det en afspecialisering, idet mange opgaver efter sektoransvarsprincippet vil blive løst af personer, der ikke ved noget om handicapet. Med hensyn til den enkelte aktivitet må man omvendt sige, at sektoransvarsprincippet betyder, at den handicappede vil komme i kontakt med de instanser, som generelt set ved mest om området og har den mest specialiserede viden i forhold til aktiviteten som sådan.

Der er så få mennesker med handicap, at der kan gå lang tid imellem, at man ser dem i de forskellige instanser, som efter sektoransvarsprincippet skal være klar til at betjene dem. Det er ikke alle lærere, der oplever at have en blind elev, en elev i kørestol eller en elev med Downs syndrom i sin klasse. Det kan nemt betyde, at man overser, at disse grupper findes, og er dårligt forberedt, når de dukker op og skal være med. Hvis sektoransvar skal realiseres konsekvent, skal den enkelte enhed også selv finansiere de ekstra omkostninger, der bliver ved at tage sig af mennesker med handicap. Det kan handle om mange penge, når fx en skole skal

bygges om, så den bliver tilgængelig for kørestolsbrugere. Hvis den slags udgifter bliver lagt på små enheder, vil der være risiko for, at de søger at unddrage sig ansvaret og ikke løser opgaverne forsvarligt. Den enkelte handicappede kan komme til at kæmpe for at få sin ret i hvert enkelt tilfælde.

Man kan også – og måske med større ret – anlægge den omvendte betragtning. Princippet om sektoransvar lukker i virkeligheden op for, at handicappede kan komme og stille meget omfattende krav. Gennem 1990'erne, hvor man gennemførte en række ordninger med baggrund i sektoransvarsprincippet, er udgifterne på handicapområdet steget betydeligt. Princippet er langt fra implementeret på alle felter, og begrundelsen er netop, at det ville koste alt for meget.

Princippet har altså spillet en væsentlig rolle i den ekspansion af handicappolitikken, som er sket inden for de sidste tyve år. Det er en politisk indsats, der har været bred politisk enighed om. Spørgsmålet er, hvordan begrebet om sektoransvar tilpasses til den situation, som før eller siden må komme, hvor man synes, at vi har udvidet handicappolitikken nok, og vi nu er på det niveau, hvor vi ønsker at være.

PROBLEMFORMULERING

Sektoransvarsprincippet giver imidlertid ikke mening, hvis det forstås som et absolut og dermed grænseløst krav om, at alle dele af samfundet altid skal være rustet til at modtage mennesker med alle former for handicap. Hvis princippet skal fungere fornuftigt, skal det betyde, at ressourcerne – som altid må være begrænsede – anvendes på en måde, så det gavner mennesker med handicap mest muligt. Dermed er der lagt op til denne undersøgelses problemformulering:

Hvordan konkretiseres og specificeres begrebet sektoransvar, så det betyder, at handicappede får mulighed for at deltage på flest mulige områder i samfundet, betragtet i forhold til de økonomiske rammer, som man fra samfundets side har stillet til rådighed for formålet.

Problemstillingen tager således udgangspunkt i, at begrebet sektoransvar er et centralt begreb for dansk handicappolitik, at der som nævnt er en række

problemer med at udmønte det konkret, og at handicappedes mulighed for at deltage i det liv, der udspiller sig i samfundet i almindelighed, er et væsentligt handicappolitisk mål. Samtidig er den realistisk i den forstand, at den tager højde for den begrænsede mængde af ressourcer i samfundet.

Sektoransvar er, som tidligere nævnt, betragtet instrumentelt, dvs. som et *middel* til at opnå lige behandling af mennesker med handicap og ikke som et mål i sig selv. Derfor kan man spørge, hvordan man udmønter sektoransvar, så man opnår målet med indsatsen i forhold til handicap. Så man får mest mulig ligebehandling for pengene, for at sige det lidt plat.

Det er ikke kun vigtigt at se på, hvad personen med handicap *får af* samfundet, men også – og i højere grad – hvor denne person *er i* samfundet. Vi må med andre ord ind på at betragte personen med handicap ikke alene som *forbruger* af ydelser, men også som *aktiv deltager* i det samfund, der er ansvarligt for etablering af tilbuddene. Man må gøre sig klart, at ligebehandling indebærer, at den handicappede ikke kan reduceres til forbruger af samfundstilbud og dermed klient, men må betragtes som en borger med forpligtelser og rettigheder præcis som andre. Analysen af begrebet sektoransvar leder på den måde lige over i analysen af begrebet handicap som samfundsmæssigt fænomen.

PERSPEKTIVER PÅ SEKTORANSVAR

Sektoransvar har ikke tidligere været genstand for samfundsvidenskabelig analyse. Det, der kommer nærmest, er Johans Tveit Sandvins doktorafhandling fra 1996 om den norske HPVU-reform fra 1988. Denne reform kan i betydning sammenlignes med særforsogets udlægning i 1980 i Danmark, idet den blev anledning til at gøre op med en politik, hvor udviklingshæmmede blev isoleret på institutioner, og i stedet så vidt muligt at satse på integration og sektoransvar. Sandvins vinkel på problematikken er naturligvis præget af, at hans udgangspunkt er en konkret reform, men hans diskussion er alligevel relevant i vores sammenhæng.

Sandvin ser den norske reform for mennesker med udviklingshæmning som udtryk for brydninger i velfærdsstaten og må derfor siges at have en bredt anlagt tilgang til sin problematik. Han sætter en ramme for sin analyse med definitionen af *tre perspektiver*: implementeringsperspektivet, differentieringsperspektivet og evalueringsperspektivet.

Ved *implementering* forstår Sandvin en proces, hvor en statslig politik udformes mere eller mindre klart og entydigt, dernæst transforme-

res til lokal politik i kommunerne, for endelig at gennemføres i form af løsninger, som bedst muligt tilfredsstillende de forventninger og krav, som rettes mod kommunen fra fagpersoner, pårørende og staten. Hans forståelse af begrebet implementering er præget af, at analysen drejer sig om gennemførelsen af en konkret reformlovgivning.

Når man skal se på implementeringen af sektoransvar generelt, er det ikke hensigtsmæssigt at holde sig til en sådan top-down-forståelse af implementering. Så må man se implementering som en meget mere kompliceret proces, hvor implementeringsstrukturer (Lane, 1993) bliver et vigtigt træk. Ved implementeringsstrukturer forstår Lane de nye netværk og institutioner, som dannes i samfundet. Dannelsen af nye netværk og institutioner kan ske som følge af en bestemt lov, men der kan også være tale om en bottom-up-proces, hvor netværk og institutioner selv er med til at forme udvikling og reformer.

Med *differentieringsperspektivet* anlægger Sandvin en bredere historisk, politisk og ideologisk referenceramme. Ved at anlægge det længere og bredere perspektiv kan man opdage, at hændelser og personer, som man troede havde en selvstændig og vigtig betydning, ikke længere fremstår som så vigtige. I det længere perspektiv får man ifølge Sandvin mulighed for at se disse som formidlere af eller eksponenter for bestemte samfundsmæssige forestillinger eller tænkemåder.

Sandvin bruger dette bredere perspektiv til at afbalancere de snævrere synsvinkler, som analysen af en bestemt reform ellers lægger op til. Han ser historisk og begrebsmæssigt på identificeringen af "åndssvage" som gruppe, og det er i denne forbindelse, at begrebet differentiering spiller en rolle.

Differentieringsperspektivet er ligesom implementeringsperspektivet relevant for en analyse af udviklingen og funktionen af sektoransvar. Da min analyse handler om en længere og bredere udvikling end Sandvins, har jeg imidlertid allerede meget af den bredere synsvinkel indlagt i implementeringsperspektivet. Tilbage bliver, at udviklingen af begrebet handicap spiller en rolle i forhold til den politik, der handler om handicap. Derfor er der grund til i en analyse af sektoransvar også at se på selve begrebet handicap.

Sandvins tredje perspektiv er *evalueringsperspektivet*. Dette perspektiv er han imidlertid meget kritisk over for. Han mener ikke, det er muligt at måle resultaterne af reformen, for det er umuligt at bestemme, hvad der skal tjene som resultater, og hvornår resultaterne skal vurderes.

Hans evaluering består derfor blot i at beskrive den kommunale omsorg, som den ser ud efter reformen.

Endvidere citerer han Söder (1995) for en advarsel mod *evalueringsfælden*, som består i, at forskeren lader sig fange i det perspektiv, som reformatoren har. Der er et spændingsfelt mellem objektivisme og moralisme, hvor objektivismen består i at se, hvilke faktiske virkninger reformen har, mens moralismen består i at gøre dens idealer til standarder for evaluering.

Trods Sandvins og Söders indvendinger mod evaluering i denne forbindelse, mener jeg, at der på et helt elementært plan godt kan foretages en vurdering af, om sektoransvar kan fungere hensigtsmæssigt som princip i indsatsen, eller om det tværtimod repræsenterer et problem for mennesker med handicap. Sådant en vurdering kan foretages af mennesker med handicap og af forældre med handicappede børn. Vurderingerne må selvfølgelig sættes i forhold til noget, fx til de andre problemer, som disse mennesker har. Selv om der er mange metodiske forbehold at tage i denne forbindelse, skal forsøget gøres på at vurdere, i hvor høj grad man kan sige, at sektoransvaret fungerer efter hensigten.

KRAV TIL OPERATIONALISERING

Når begrebet sektoransvar skal konkretiseres og specificeres som handicappolitisk begreb, må man stille en række krav til dette. Det må være *velkendt, enkelt og forståeligt, realiserbart, gennemsigtigt og udviklingsorienteret*.

Med *velkendt* tænkes på, at de relevante myndigheder må kende til sektoransvarsbegrebet og forstå, hvad der ligger i det, og hvorfor det må foretrækkes frem for andre. Handicappet må aldrig være det, der præger det billede, som det offentlige har af en borger. Forvaltningerne må gøre sig klart, at de må se borgeren som et menneske, der så også tilfældigvis har et handicap. Der må hos myndighederne være en bevidsthed om fordelene ved, at handicappede møder de samme instanser, som andre mennesker gør.

Med *enkelt og forståeligt* tænkes på, at det skal være klart både for mennesker med handicap og for myndigheder, hvad en sektoransvarlig måde at løse et problem på er. De må være klar over, at der er flere måder at løse eventuelle problemer med handicappedes deltagelse, og at nogle af dem er mere udtryk for sektoransvar end andre. Der skal kun i få tilfælde

være tvivl om, hvordan et problem skal løses, således at begrebet ikke bliver udgangspunkt for utilfredshed med indsatsen og ankesager.

Med *realiserbart* tænkes der på, at begrebet sektoransvar skal kunne udmøntes i praksis. Det vil for det første sige, at det er muligt at udstikke retningslinjer for løsninger, som er udtryk for sektoransvar, og for det andet, at det er muligt at realisere sådanne løsninger inden for givne økonomiske rammer. Der skal inden for enhver tænkelig økonomisk ramme kunne skelnes mellem en sektoransvarlig og en særfororsorgerorienteret løsning på et problem. Dimensionen sektoransvar må kunne anskues uafhængigt af den ambition, man på et givet tidspunkt sætter sig med indsatsen i forhold til handicap.

Med *gennemsigtigt* tænkes på, at princippet om sektoransvar ikke blot skal være en formulering, som man kan sammenholde praksis med, men at princippet også skal forankres i den institutionelle struktur. Det vil sige, at der skal tilknyttes en procedure, som kan virke for, at sektoransvarligheden også kommer til at fungere. Man skal kunne pege på de konkrete netværk, der sørger for, at de sektoransvarlige løsninger altid tages i betragtning.

Med *udviklingsorienteret* tænkes på, at begrebet relaterer sig til udviklingen i samfundet. Her ligger en konstant udfordring, fordi samfundets udvikling ofte ikke tager højde for, at der findes mennesker med handicap. De løsninger, man tidligere har fundet frem til, kan blive undermineret af en ny udvikling, eller nye problemer kan opstå.

Kan sektoransvar være en "endelig løsning" på alle de problemer, som mennesker med handicap kan have med at deltage i samfundet? Vil fuldständig gennemførelse af princippet om sektoransvar betyde, at selv om der stadig vil være funktionshæmmede mennesker, vil funktionshæmning ikke længere være ensbetydende med handicap for de pågældende? Sådan kan det godt se ud for en umiddelbar betragtning, og sådan har problematikken da også været anskuet af nogle. Men det må være indlysende, at der i hvert fald er en lang række tilfælde, hvor sektoransvar aldrig kan blive hele løsningen. Det er klart, at mennesker med meget omfattende handicap, hvor det fx drejer sig om mere end fysisk handicap, ikke kan deltage overalt i samfundet, blot fordi hver enkelt sektor selv tager et ansvar.

Men ikke engang for den rent fysisk handicappede kan sektoransvar alene løse problemerne med at kunne deltage i samfundet. Der er en modsætning mellem det, at man på den ene side med en konsekvent gennemført sektoransvarlighed vil åbne samfundet mest muligt for alle,

således at ingen vil blive defineret som handicappede, og at man på den anden side vil have et så dækkende støttesystem, at alle, der har et behov, kommer med. Det sidste betyder nemlig, at flere personer defineres som handicappede. Al erfaring tyder på, at det sidste punkt er dominerende, og at man med et mere udviklet system alt i alt vil definere flere og ikke færre mennesker som handicappede (Loeb & Eide, 2004).

SEKTORANSVAR KONKRETISERET

Denne rapport giver baggrunden for en beskrivelse af, hvordan princippet om sektoransvar kan videreudvikles som organisationsprincip for dansk handicappolitik, således at man på grundlag af dette princip kan sikre en rationel indsats på handicapområdet.

Metoden i rapporten er følgende: analyse af handicapbegrebet i forskningen, analyse af udviklingen af sektoransvar i dansk handicappolitik, status for sektoransvaret i dag belyst ved interview og spørgeskema-analyser.

Hovedpunkter: Sektoransvar fremstilles gerne som en del af et bredere begreb, nemlig begrebet "ligebehandling af handicappede". Dette begreb indeholder to dele: ligebehandling og handicap. Begrebet ligebehandling hænger sammen med borgerskab og rettigheder, men i forbindelse med handicap er der problemer ved dette begreb.

Ligebehandling, borgerskab og rettigheder er meget generelle begreber. Det er principper på abstrakt plan, som ikke tager højde for, hvordan samfund i virkeligheden fungerer. Teoretisk er der intet i vejen for, at ens behandling kan forenes med segregering, men i praksis er det svært at forestille sig, at det kan lade sig gøre. Ens behandling af mennesker med forskellige forudsætninger kan aldrig være absolut, dertil er forskellene alt for mange og undertiden alt for store. Når der er tale om intellektuelt handicappede, er ens behandling næppe ønskelig. Begrebet ligebehandling kan derfor i sig selv kun angive en overordnet linje. Borgerskabssiden får først indhold, når begrebet ligebehandling ses i sammenhæng med et konkret område og en konkret politik.

Når man taler om lighed, skelner man som regel mellem *proceslighed* og *resultatlighed*. Det er også tilfældet på handicapområdet (Sandvin, 1992). Ligebehandling hører til den førstnævnte kategori, proceslighed. Den indebærer, at der såvel formelt som uformelt er samme adgang til tjenesterne, og at de gives i samme form og gennem samme kanaler til

alle. Resultatlighed betyder derimod, at alle opnår lige gode resultater. Sektoransvar betyder, at tjenester gives i samme form og gennem samme kanaler til alle, og er derfor klart en del af begrebet proceslighed. Det er imidlertid en almindelig opfattelse, at sektoransvar på handicapområdet også har ført til, at handicappede gives et bedre tilbud. Hvis det er rigtigt, vil det sige, at det også har en betydning for resultatlighed.

Ser man nærmere på begrebet handicap, som det er udviklet i forskningen, når man til det måske overraskende resultat, at handicap grundlæggende er et *politisk* begreb. Det er den fremherskende opfattelse i den udenlandske samfundsvidenskabelige forskning om handicap, siden Deborah Stone i 1984 lancerede den opfattelse, at begrebet handicap var blevet dannet for at regulere fordelingen af goder i samfundet. Det kommer også frem i Birgit Kirkebæks analyse af udviklingen af den danske åndssvageforsorg (Kirkebæk, 2001).

Efter at begrebet handicap er blevet dannet, er det blevet søgt gjort til et *medicinsk* begreb. Dette er sket på to måder. Den ene er, at man har forsøgt at udvikle medicinsk behandling af handicap eller medicinsk baseret forebyggelse af, at der opstår handicap eller fødes børn med handicap. Selv om nogle af disse bestræbelser har givet resultater, betyder det dog ikke, at den medicinske indsats på nogen måde har løst de samfundsmæssige problemer, der relaterer sig til handicap. Andre medicinske fremskridt virker i modsat retning. Nettoresultatet af de medicinske bestræbelser er derfor, at der fødes flere børn med handicap, og at der erhverves flere handicap, end der ville uden denne indsats. Man kan således ikke sige, at den medicinske indsats har bidraget til at reducere de sociale problemer i forbindelse med handicap.

Den anden måde, hvorpå medicinen er kommet ind i forhold til handicap, er ved, at medicinen har tilbudt sig med metoder og procedurer for at afgøre, om personer er handicappede eller ej, og dermed om de er berettigede til at modtage sociale ydelser, der forudsætter handicap. Medicinen har således tilbudt et videnskabeligt grundlag for at give denne vurdering mere autoritet. Dette har imidlertid medført, at hele handicapbegrebet er blevet påvirket i retning af den såkaldte "individuelle model" (Askheim, 2003), hvor handicap opfattes som en "personlig tragedie" (Oliver, 1990). Denne medicinske model for handicap er blevet kritiseret af flere grunde. Fra handicappedes side er den blevet kritiseret for at være mere autoritet end videnskab og dermed formynderisk, samt for at fremstille personen med handicap på en negativ måde. Denne kritik er trængt igennem og har præget handicappolitikken, først i de skandinaviske lande,

men i 1990'erne også EU's og de fleste medlemslandes politik på handicapområdet.

Samtidig med at man socialpolitisk har benyttet den medicinske model til at begrænse tilgangen til sociale ydelser, som var betinget af handicap, har man fra samfundsvidenskabelig side kritiseret den medicinske model for handicap for at være tilbøjelig til at give *alt for mange* mennesker adgang til invaliditetspension. Denne kritik har været mindre kendt, og man kan stadig inden for de senere år finde eksempler på, at medicinske kriterier søges benyttet som middel til at begrænse adgangen til en sådan pension. Her erfarer man imidlertid, at det er et lidet effektivt middel til at reducere antal tilkendelser af pension (Bengtsson og Høgelund, 1999), og udviklingen af en aktiv politik på førtidspensionsområdet i Danmark tyder ligeledes på, at den medicinske model for handicap øger pensioneringen (Bengtsson, 2002).

HANDICAP SOM POLITISK BEGREB

Modsvaret til den medicinske model er som sagt at opfatte handicap som et politisk begreb, som skal tjene til at regulere fordelingen af goder i samfundet. En af de første sammenhænge, hvor denne opfattelse af handicap har gjort sig gældende, er i den skandinaviske tanke om normalisering. Især i de første formuleringer og praksisser om normalisering finder man, at det ikke drejer sig om den enkelte person og dennes egenskaber, men om, hvordan man griber emnet handicap an i samfundet. Det er ikke det handicappede menneske, der skal normaliseres, men de vilkår, man byder mennesket, og de omgivelser, man placerer det i. Begrebet normalisering, som i dag mest opfattes som et begreb på gruppeniveau, har altså tidligere i Skandinavien været forstået mere bredt, og den samfundsmæssige side af begrebet har ofte været understreget.

For Bank-Mikkelsen betød normalisering således, at den handicappede ikke skulle placeres i en særlig verden, der var bygget op, så den skulle passe til det handicap, det nu drejede sig om. Tværtimod skulle den handicappede lukkes ud i den verden, hvor mennesker i almindelighed levede, gives muligheder for at klare sig der og lære det, der var nødvendigt i den forbindelse. Det var udviklingen fra særforborg til sektoransvar, fra en særlig verden for mennesker med et bestemt handicap til, at alle dele af samfundet skulle indrettes, så handicappede også kunne være med der, der var kernen i hans begreb om normalisering (Hanamura, 1998).

Begrebet handicap blev derved knyttet til den udvikling af velfærdsservice, der fandt sted især i 1960'erne og 1970'erne, og til den ændring af den politiske struktur, som var nært forbundet hermed, dvs. reformerne af den kommunale struktur og af det sociale velfærdssystem. Samtidig med at man går fra særforborg til sektorsvar, udviser man grænsen for, hvad det vil sige at være handicappet. Det nye system bliver indrettet til at kunne betjene alle de mennesker, der har behov for det, hvad enten det handler om større eller mindre behov.

Når man går fra at udskille en gruppe til særbehandling og til at ville integrere så mange som muligt i alle sammenhænge, får det også betydning for den indsats, der bliver brug for. Det kan ikke længere lade sig gøre, at myndigheden definerer indsatsen fuldt ud, for nu skal indsatsen leve op til krav, som stilles udefra. Den myndighed, der sætter sig for at ville integrere flest muligt mennesker, må selv være i stand til at erkende, både hvordan forholdene er, og hvor de mennesker, det handler om, befinder sig, eller i det mindste til at tage hensyn hertil. Der er altså brug for en mere responsiv organisation. Det betyder, at den stift regelorienterede organisationsform ikke længere slår til. Der bliver brug for en ny og mere organisk form for organisation af indsatsen.

DEN SOCIALE MODEL

Den angelsaksiske litteratur om den sociale model for handicap understreger, at når man går fra den medicinske til den sociale model, betyder det, at man ikke længere kan definere en person som handicappet. Det er der det rigtige i, at man ikke længere har en pakke, der hedder særforborg, og således ikke længere skal klassificere personer som hørende under særforborg. Men selv om en indsats i forhold til handicap nu kommer til at dreje sig om at sikre, at alle kan være med i den enkelte sektor, vil der stadig være mange tilfælde, hvor man skal afgøre, om en person skal være omfattet af en bestemt ydelse eller ikke. Man vil altså stadig være nødt til at definere handicap.

Der er ikke længere tale om at klassificere personer som handicappede generelt, men man kommer stadig til at skulle afgøre, om en person i en konkret situation skal betragtes som handicappet. Det får to konsekvenser. For det første betyder det, at opgøret med den medicinske model og særforborgens aldeles ikke betyder automatisk farvel til alt formynderi. Faren for et nyt formynderi ligger lige for, også i et system med

sektoransvar. For det andet betyder det, at man ikke kan nøjes med at have en relationel forståelse af handicap. Handicap ligger ganske vist i relationen mellem person og samfund, men man må samtidig have begreber for, hvad det drejer sig om på individuelt plan. Det afspejles i den engelsksprogede litteratur om handicap gennem slagordet: Back to impairment (dvs. den biologiske side af handicap).

Meget af den engelsksprogede socialvidenskabelige litteratur om handicap drejer sig om identitet og bevidsthed. I den forbindelse må "impairment" spille en rolle, da det er det mest konkrete for personen og i en vis forstand udgangspunktet for det mere komplicerede fænomen, vi kalder handicap. "Impairment" er også basis for de fleste organisationer af mennesker med handicap. Identitet er også vigtig, fordi personen med handicap er den, der skal have gavn af indsatsen, og derfor er det naturlige udgangspunkt for den. Når det drejer sig om at bestemme handicap i forhold til den politiske indsats, som den defineres i lovgivningen, er der imidlertid også andre sider af det individuelle, der kommer i fokus.

Funktionsnedsættelse er et begreb, som lovgivningen i flere forbindelser benytter til at definere handicap. Den konkrete indsats retter sig i høj grad mod at kompensere for nedsat funktion og sikre, at det ikke betyder, at personen afskæres fra en aktivitet. Men det individuelle handicapbegreb drejer sig også om noget andet end funktionsnedsættelse. Det handler om den handicappedes sociale integration, faren for, at der sker en diskriminering, og for, at der sættes en stigmatiseringsproces i gang, som reducerer selvtilliden hos personen med handicap. Her er tale om egenskaber ved den enkelte, som ikke kan ses uafhængigt af de sociale omgivelser. Hvis man skal sætte ind i forhold til diskrimination og selvtillid, er det ikke nok at interessere sig for den handicappede person selv.

Indsatsen i forhold til handicap har i meget høj grad handlet om at kompensere for funktionsnedsættelse, og så er man gået ud fra, at personen med handicap havde samme muligheder som personen uden handicap. Men forskningen i den almindelige befolknings holdninger til mennesker med handicap har vist, at der er nogle dimensioner, som ikke har meget med funktionsevner at gøre, som betyder meget for integration eller diskrimination af personer med handicap. En nærliggende konsekvens at drage er, at det ikke er nok at sætte ind i forhold til funktionsnedsættelser, men at man også må sætte ind direkte i forhold til at give personen med handicap større muligheder for deltagelse. Kompensationsprincippet må med andre ord suppleres med et *deltagelsesprincip*.

UDVIKLINGEN AF SEKTORANSVAR

Den historiske udvikling af sektoransvar viser, at afskaffelsen af særforsorgen, som afsluttedes i 1980, ikke i sig selv gav handicappede de muligheder i den "store" verden, som de før havde haft i deres "små" verdener. Der stod ikke boliger parat i stedet for institutioner, der var ikke uden videre almindelige arbejdspladser til at afløse de specielle, den store verden var ikke uden videre til at komme omkring i, trafiksystemet var ikke indrettet til alle, uddannelser var ikke umiddelbart til at deltage i, og også fritidslivet var på mange måder lukket for grupper af mennesker med handicap. Hvis man skulle til at tænke på det almindelige samfund som noget, der også skulle have plads til mennesker med handicap, var der nok at tage fat på.

Udviklingen af sektoransvar viser desuden, at det heller ikke er nok, at man gør sektoransvar til regeringens politik på handicapområdet, vedtager en folketingsbeslutning om, at dette princip skal følges, og lader det indgå i vejledningen til lovgivningen på det sociale område. Disse ting skaber i sig selv ikke ret meget sektoransvar. Sådanne signaler kan tages op, fx af enkelte kommuner eller institutioner, og kan således have en betydning ved at give de enkelte steder rygdækning for den indsats, de er villige til at foretage. Men de giver på ingen måde sikkerhed for, at sektoransvar som princip bliver implementeret mere bredt. Det bliver i stedet til noget, man "i princippet" burde gøre. Dermed menes som bekendt noget, man netop ikke gør.

Der er ikke noget mærkeligt i, at sektoransvar ikke kan gennemføres blot ved at blive gjort til et vedtaget overordnet princip. Ideen i sektoransvar er netop, at en masse små beslutninger, der tages mange forskellige steder uafhængigt af hinanden, skal passe sammen, således at de tilsammen betyder, at der også er rum for personen med handicap. Ser man på et konkret eksempel som tilgængelighed, er det ikke vanskeligt at forstå. Det er ikke nok at give personen med mobilitetshandicap en kørestol og en invalidebil. Der skal også være steder at parkere bilen, og der skal være tilgængeligt for kørestol de steder, hvor personen skal hen. Hvis alle disse ting ikke passer sammen, har indsatsen ikke været tilstrækkelig til at opnå det tiltænkte resultat.

Udviklingen af sektoransvar viser, at det er lykkedes at udvikle et reelt sektoransvar i det omfang, man har kunnet omsætte det til netværksstyre. Netværksstyre virker på den måde, at man sammensætter et netværk på tværs af sektorer. Dette netværk får til opgave at stå for gennemførelsen af en bestemt politik, her er det at sikre mulighed for handicappedes

deltagelse i videst muligt omfang. Det Centrale Handicapråd (DCH), som blev oprettet i 1980, har fra starten været designet som et sådant netværk, med medlemmer og tilknyttede personer fra alle relevante ministerier og amtslige og kommunale organisationer. DCH har således haft den struktur, der skal til, når indsatsen på ministerområder skal koordineres med det formål, at handicappedes deltagelse sikres bedst muligt.

Netværksstyre hviler på, at de deltagende enheder alle har en interesse i at få det til at fungere, og alle har et vist engagement i at løse de problemer, der er tale om. Det vil naturligvis ofte være sådan, at nogle deltagere viser større engagement end andre. Det kan være sådan af tilfældige årsager, men det kan også være, fordi løsningen af problemet er vigtigere for nogle end for andre, eller at løsningen af problemet for nogle bringer sidegevinster med sig, mens den for andre har en bagside. Det er således ikke svært at forestille sig, at handicaptilgængelighed for dem, der udvikler teknologi og kommunikation, er en udfordring, der kan give anledning til løsninger, som med tiden også kan komme mange ikke-handicappede til gode, mens det for folk, der administrerer driftsselskaber som DSB, let vil få karakter af en ekstra belastning.

Oprettelsen af Center for Ligebehandling af Handicappede synes at have sat fart på udviklingen af sektoransvar i handicappolitikken. Med dette er DCH's netværk styrket afgørende. Nu er der også et apparat, som kan foretage undersøgelser og analyser, og som kan stå for konferencer og tilrettelægge kampagner. Skønt disse organer ikke har haft nogen myndighed, ser vi i løbet af det seneste tiår noget i retning af et gennembrud for dansk handicappolitik og en kraftig styrkelse af princippet om sektoransvar. På baggrund af denne udvikling kan man fastslå, at gennemførelsen af sektoransvar i handicappolitikken ved hjælp af netværksstyre har været en stor succes.

Netværksstyre er dog ikke den eneste måde at gennemføre sektoransvar på. En anden metode, som også i høj grad har været anvendt, er at udforme love og regler med det sigte at sikre handicappedes deltagelse. Denne metode kalder man også for antidiskriminationslovgivning, og prototypen er den amerikanske "Americans with Disabilities Act", efter hvilken handicappede skal have muligheder for at deltage i en række sammenhænge, derunder have fysisk tilgængelighed til dem. Også de danske byggregler indeholder standarder, som i et vist omfang sikrer handicappede tilgængelighed, selv om man i Danmark ikke har villet lovfæste de mest krævende af standarderne. Et andet eksempel på lovgivning er kvoter for ansættelse af mennesker med handicap. Betydningen af antidiskriminati-

onslovgivning afhænger stærkt af, i hvilket omfang denne lovgivning rent faktisk implementeres.

Der findes endnu ingen undersøgelser, som er gået dybere i en sammenligning af forskellige måder at gennemføre sektoransvar eller andre handicappolitiske principper på. Antidiskriminations- og andre former for rettighedslovgivninger, fx kvoter for ansættelse af mennesker med handicap, kritiseres tit for at være mere eller mindre virkningsløse i praksis, fordi de enten ikke overholdes eller bliver omgået på forskellig måde. Brattström (1998) sammenligner nationale handicapråd og lignende i de skandinaviske lande og USA, men begrænser sig til at se på de formelle strukturer. Det danske Centrale Handicapråd og det tilsvarende norske har ikke formel myndighed, men har nogenlunde samme ressourcer til at gennemføre undersøgelser, oplysning og netværk. Den svenske handicapombudsmand og det amerikanske råd har formel myndighed, og Brattström giver nogle eksempler på, at de benytter den. Der er imidlertid ingen sammenligning af den samlede virkning af strukturerne i disse lande.

Den danske handicappolitik er blevet kaldt for “de gode viljers politik”, men det forekommer at være en ganske misvisende betegnelse. I praksis har den medført information og netværksstyre, og meget tyder på, at “de gode resultatets politik” er en lige så god betegnelse. Det må bero på en afvejning, om man skal benytte denne, eller om man skal benytte en mere magtbaseret politik, som fx kan give sig udtryk i, at der vedtages centralt bestemte standarder for at fremme tilgængeligheden mest muligt inden for givne økonomiske rammer for handicappede på et konkret område.

Med standarder opnår man en vis sikkerhed for, at forholdene er i orden, bortset fra hvis der dispenseres fra disse standarder, således som kommunerne i en periode var meget tilbøjelige til at gøre fra byggestandarderne. Til gengæld bindes der måske store ressourcer i at overholde nogle standarder, mens andre nødvendige betingelser for handicappedes deltagelse måske ikke sikres i samme omfang. I det tilfælde vil en del af midlerne være brugt, uden at der er kommet tilsvarende nytte ud af dem. Styrken ved netværksstyre er, at man hele tiden kan holde øje med, at der er en rimelig sammenhæng i indsatsen, og få de aspekter med, som ikke så nemt lader sig sætte på formel.

Det svage led i netværksstyret i dansk handicappolitik har været det amtslige og kommunale område. Et netværk af den dimension, som skal til for at nå alle ministerområder, kan ikke på rimelig vis dække disse lokale niveauer. Medlemmerne fra de kommunale organisationer er slet

ikke tilstrækkelige til dette formål, for hvert amt og hver kommune har sin politisk ansvarlige ledelse og sin politik. Det Centrale Handicapråd søgte i 1980'erne at få kontakt med de amtslige sociale brugerråd, og Center for Ligebehandling har forsøgt at nå kommunerne gennem en kampagne i de senere år, men begge dele har kun haft begrænset succes. Et netværk af en vis styrke synes at være en forudsætning for, at netværksstyre kan bringes til at fungere.

BEGREBER I HANDICAPPOLITIKKEN

Sektoransvar er et af de centrale begreber i handicappolitikken. Det er derfor naturligt at begynde en indkredsning af begrebet sektoransvar med at se på, hvad ordet handicap egentlig dækker over, og hvordan dette begreb relaterer sig til handicappolitikens øvrige begreber.

Teoretiske arbejder, der handler om handicap, lægger gerne ud med at fortælle om, at det medicinske handicapbegreb er blevet erstattet af et andet, der ikke ser handicap som en mangel eller fejl ved den enkelte og ikke lægger hovedvægten på det kropslige eller på diagnoser. Det nye handicapbegreb går under forskellige betegnelser. Det er karakteriseret ved at opfatte handicap som udtryk for, at omgivelserne ikke er tilpasset til personen og aktiviteten. Det er i den konkrete situation, der er en mangel: En person forsøger at foretage en bestemt aktion i et bestemt miljø. Det afgørende er situationen, relationen mellem person og sted, ikke personen i sig selv.

Så langt er næsten alle enige. Nogle lægger imidlertid mere i det nye handicapbegreb. For dem kan det række langt videre end begreber i snæver forstand. De ser en automatisk kobling mellem begreb og politik og opfatter det nye handicapbegreb – *den sociale model for handicap*, som de kalder det – som noget, der i sig selv medfører radikale krav til sam-

fundet om, at alt skal være indrettet, så alle handicappede er fuldt ligestillede med ikke-handicappede.

Den medicinske model, hvor handicap er en mangel ved den enkelte, og den sociale model, hvor alt skal tilpasses til alle handicappede, kan man betragte som yderpunkter i et felt. Imellem dem er der mange flere nuancer. En af dem, som vi særligt skal beskæftige os med, er den opfattelse, at begrebet handicap er *socialt konstrueret*. Det vil sige, at der i begrebet handicap ligger det, som vi i vores samfund på en eller anden måde er blevet enige om at lægge i det. Handicap *er* ikke i nogen som helst objektiv forstand et problem, men vi *gør* handicap til et problem, hvis vi kan bruge dette som et redskab til at gøre forholdene bedre i samfundet.

På de følgende sider skal jeg udvikle og uddybe begrebet handicap.

ET OFFICIELT DANSK HANDICAPBEGREB

Center for Ligebehandling af Handicappede (CLH) indleder sin femte årsberetning (1998) med en gennemgang af de vigtigste begreber, der ligger til grund for dets virksomhed. FN's standardregler definerer handicap som *begrænsning i mulighederne for at deltage i samfundslivet på lige fod med andre*. Formålet med at definere på den måde er at sætte fokus på mangler ved de aktiviteter, som samfundet sætter i værk. Der ligger et ideal om, at al samfundsaktivitet bør udformes på en måde, så også mennesker med funktionsnedsættelser kan deltage på lige fod med andre. Dette begreb betegnes det miljørelaterede eller det samfundsrelaterede handicapbegreb. Her skal dog benyttes en tredje betegnelse, som lyder bedre, men betyder præcis det samme, det relationelle handicapbegreb.

De grundlæggende begreber for en handicappolitik udfoldes med principperne sektoransvar og compensation. Indledningen fra CLH's årsberetning 1998 bringes også senere på året i lidt udvidet form som artikel i tidsskriftet Social Politik (Wiederholt, 1998). Da Center for Ligebehandling ikke senere har behandlet begrebet sektoransvar, må denne tekst stadig betragtes som et udtryk for centerets grundlag. Tilkendegivelser fra regeringer og lovgivning har endvidere benyttet de samme begreber og været på linje med indholdet, så teksten kan tillægges en vis officiel status. Det er derfor naturligt at tage udgangspunkt i de definitioner, der gives i denne.

Andre af de grundlæggende begreber er siden taget op i skriftet “Handicap og ligebehandling – et refleksionspapir” (CLH, 2001).

Handicappolitik handler i mindre omfang om fejlfinding og reparation af den enkelte og i stigende omfang om at forandre omgivelserne. Fokus er altså flyttet, så det ikke længere handler om at “helbrede” det enkelte individ, men derimod om at helbrede samfundet. Funktionsnedsættelser forekommer hos et stort antal mennesker og har betydning for mange forhold. Derfor kan handicappolitik ikke isoleres til et enkelt politikområde, det er ikke kun noget med behandling og social støtte, men enhver sektor i samfundet må påtage sig sin del af ansvaret for, at handicappede kan deltage på lige fod med andre. Det er med andre ord *princippet om sektoransvar*, vi her finder som et af de grundlæggende principper for en handicappolitik. Handicap skal ikke gøres til et speciale for et særligt støtteorgan, men alle dele af samfundet skal være indrettet, så det er muligt for handicappede at benytte sig af de samme tilbud som andre mennesker.

Det sidste princip i den ovennævnte CLH-tekst, *kompensationsprincippet*, gives en mere praktisk begrundelse. Kompensation er nødvendig, for at man kan efterleve målsætningen om, at handicappede kan deltage i samfundslivet på lige fod med andre, og for at den enkelte sektor kan tage ansvar for, at handicappede kan deltage der. Der skelnes i den omtalte tekst mellem individuelle personlige ydelser, parallelle tilbud og kollektive tiltag. Der er den væsentlige forskel, at ved de to første typer kompensation skal der tages stilling til, om den enkelte person kan modtage ydelsen, men ved det sidste (fx fysisk tilgængelighed af en bygning) kan alle benytte sig af kompensationen.

Til den sidstnævnte type af kompensation kan man dog gøre den bemærkning, at en sådan kategori er helt overflødig. En kompensation, som er til glæde for alle, er det samme som, at man har gjort det muligt for alle at deltage, dvs., at sektoransvaret er taget alvorligt.

Center for Ligebehandling kæder det omtalte handicapbegreb og de to principper om henholdsvis sektoransvar og kompensation sammen og udnævner dem til de bærende søjler i ligebehandlingsbegrebet. Ligebehandlingsprincippet kommer således til at bestå af tre søjler. Forudsætningen for ligebehandling:

- at en funktionsnedsættelse ikke betragtes som en konstruktionsfejl ved den enkelte, som blot skal repareres,
- at alle sektorer tager sin del af ansvaret for at gøre netop sit område tilgængeligt også for mennesker med funktionsnedsættelse,

- at samfundet påtager sig en solidarisk forpligtelse til at kompensere individuelt eller kollektivt for den enkeltes funktionsnedsættelse.

ET POLITISK PRINCIP

Til grund for FN's standardregler ligger det ideal, at al samfundsaktivitet bør udformes på en måde, så også mennesker med funktionsnedsættelser kan deltage på lige fod med andre. Det er tydeligt, at dette ideal er inspireret af den sociale model for handicap. Vi skal i næste kapitel uddybe den sociale model for handicap. Derved vil vi vise, at Center for Ligebehandlings handicapbegreb ikke kan siges at være udtryk for den sociale model. Udgangspunktet i funktionsnedsættelser peger på, at centrets handicapbegreb heller ikke kan betegnes som socialkonstruktivistisk.

Ligebehandlingsprincippet må først og fremmest ses som politisk princip både i den forstand, at det er udtryk for en politisk holdning, og i den forstand, at det er udtryk for en *politisk strategi*. Center for Ligebehandling siger således videre i den omtalte indledning, at det på det politiske niveau er helt afgørende at holde fast i enheds-handicapbegrebet i stedet for at tale om døve, blinde, udviklingshæmmede etc. Det er der tre grunde til: Enhedshandicapbegrebet fastholder det samfundsmæssige perspektiv, det forebygger forskelsbehandling handicapgrupperne imellem, og det fremstiller handicappede som én stor gruppe og giver dem dermed *den største politiske magt*. Som man ser, er i hvert fald de sidste to af disse tre grunde rent politiske og den sidste rent strategisk.

Center for Ligebehandlings begrundelser for enheds-handicapbegrebet er, i hvert fald for de sidste tos vedkommende, formuleret fra et perspektiv, der ligger tæt op ad handicappede menneskers synsvinkel. Dette perspektiv er i det hele taget karakteristisk for centret og skal vel også være det, da der er tale om et center, som bygger på FN's standardregler og i det hele taget er blevet til som en kampagneinstitution for handicappolitik. I den førstnævnte af begrundelserne ligger der dog noget, som godt kunne være et bredere perspektiv, nemlig at enhedshandicapbegrebet fastholder det samfundsmæssige perspektiv. I dette perspektiv ligger, at skal man betragte handicappedes forhold i samfundet, er der ingen grund til at skelne mellem alle de mange handicapgrupper, man kan nøjes med at detaljere mindre.

Som politisk princip må man sige, at ligebehandlingsprincippet har stået sin prøve. Det har siden sin fremsættelse og vel også i årene inden

stået som overskrift over Center for Ligebehandlings virksomhed, og det har gennem de sidste ti år præget den politik, som skiftende regeringer har givet udtryk for. Der er ingen politisk uenighed om princippet og de tre dele af det, og der er heller ikke inden for handicaporganisationerne nogen, der sætter spørgsmålstegn ved deres berettigelse. Det eneste, der synes at have været til debat, er, hvad principperne konkret betyder i det enkelte tilfælde, og i hvilket tempo der er råd til at virkeliggøre dem.

De følgende bemærkninger skal heller ikke forstås som kritik af ligebehandlingsprincippet som politisk princip. Jeg skal derimod søge at sætte dette princip og dets tre dele i et samfundsvidenskabeligt lys. Hvilken mening giver ligebehandling konkretiseret som det relationelle handicapbegreb, sektoransvarlighed og kompensation på baggrund af en samfundsvidenskabelig diskussion af begrebet handicap? Jeg skal først i dette kapitel se lidt nøjere på dette ligebehandlingsprincip og siden i næste kapitel gå mere i dybden med definition af handicap i socialvidenskaben.

DET RELATIONELLE HANDICAPBEGREB

Ser man nærmere på CLH's ligebehandlingsprincip, vil man se, at dets tre dele har meget forskellig status. Princippet om *sektoransvar* er ganske vist et generelt princip, men det handler alligevel om konkrete samfundsmæssige aktiviteter. Det indeholder retningslinjer for, hvordan systemer skal bygges op og struktureres, fx undervisningssystemet. Man kan naturligvis altid diskutere detaljer, men i almindelighed vil det være enkelt at afgøre, hvilken af to forskellige strukturer der indebærer mest sektoransvar. På samme måde kan man sige, at kompensationsprincippet også henviser til konkrete samfundsmæssige aktiviteter. Vi skal vende tilbage til deres indhold.

Det relationelle handicapbegreb er imidlertid meget mere abstrakt. Det handler ikke direkte om, hvad man skal gøre i forhold til handicap, men om, hvordan man skal forstå handicap. Som ved andre begreber, der kun kan defineres ved deres modsætning, frigør man sig ikke helt fra udgangspunktet, selv om der er tale om en kritik af dette. For at kritikken kan have en mening, er man nødt til at beholde det individuelle handicapbegreb som en del af sagen. Det handler ikke kun om omgivelser, men om personer set i forhold til omgivelser.

Det individuelle handicapbegreb er så at sige alle, der beskæftiger sig med handicap i dag, enige om at kritisere. De almindelige begrundelser er, at det giver lægerne en magtstilling og stigmatiserer mennesker med

handicap. Man kan imidlertid også anføre, at det ikke engang giver nogen mening i medicinsk sammenhæng. Når man skal anlægge en medicinsk betragtning, må man jo se helt anderledes på det, end når man overvejer, hvad der gør handicappede til den største magtfaktor. Så må man se på de forskellige tilstande, som sammenfattes under betegnelsen "handicap", og overveje, om de har noget medicinsk til fælles. Men de har deres baggrund i vidt forskellige medicinske forhold, som ikke har mere til fælles end en hvilken som helst tilfældig samling af vidt forskellige diagnoser. Det såkaldt "medicinske" handicapbegreb er således et socialpolitisk begreb, fordi meningen med det er at sortere til ydelser, mens dets medicinske side ikke i sig selv giver nogen mening.

Det relationelle handicapbegreb har to sider. Den ene er den, der ligger i opgøret med det individuelle eller medicinske begreb. Den drejer sig om, at det ikke handler om at gøre noget ved personen, men derimod om at gøre noget ved omgivelserne, så de kan komme til at passe til personen. Denne side af begrebet kan imidlertid ikke i sig selv hjælpe os med at afgøre, hvilke personer det drejer sig om. For at se det skal vi gå til den anden side af begrebet, den der alligevel bibeholder det individuelle aspekt. *Hvem* er det, omgivelserne skal passe til ud over det anonyme "alle"? Når denne individuelle side af det relationelle handicapbegreb skal specificeres, benytter man som regel begrebet *funktionsnedsættelse*. Det er også det begreb, som Center for Ligebehandling har taget til sig som individuelt handicapbegreb.

FUNKTIONSNEDSÆTTELSE

Er funktionsnedsættelse så et meningsfuldt begreb? Præcis som det medicinske handicapbegreb er det et individuelt handicapbegreb, og det kan udsættes for nøjagtig den samme kritik. Hvis en eller anden faggruppe skal afgøre, om folk har funktionsnedsættelser eller ej, så stiller begrebet denne faggruppe i en magtposition. Hvis mennesker er afhængige af denne vurdering, så virker den stigmatiserende på dem. Og hvad er egentlig det fælles ved, at man ikke kan gå op ad en trappe, at man ikke ser godt nok til at kunne genkende en bekendt på gaden, og at man har svært ved at sige noget, som andre mennesker forstår? Så længe vi blot ser på funktionerne som sådanne, forekommer det at være vidt forskellige ting, det drejer sig om, med vidt forskellige konsekvenser for den enkelte.

Når man i forskningsprojekter får brug for at operationalisere

funktionsnedsættelse eller funktionshæmning, som det også betegnes, tager man heller ikke længere fat i selve funktionsnedsættelsen. Det gjorde man i Socialforskningsinstituttets 1962-undersøgelse, hvor man lod læger vurdere, om et stort antal personer havde fysisk handicap eller ej. I 1995-undersøgelsen, som var det næste survey, hvor man spurgte et tilfældigt udvalg af mennesker med handicap, benyttedes efter inspiration fra England (Martin et al., 1988) en helt anden form for operationalisering. Efter en grovsortering, hvor folk selv tog stilling til, om de havde handicap eller kronisk sygdom, blev de stillet godt 100 spørgsmål, som gik i detaljer med 11 forskellige funktionsdimensioner: hvor godt man kan bruge ben, arme, fingre, personlig pleje, kontinens, syn, hørelse, samtale, samvær, hukommelse, psykisk sårbarhed.

Spørgsmålene var i den nævnte engelske undersøgelse blevet vurderet af forskellige grupper med kendskab til sagen: mennesker med handicap, behandlere af forskellig slags, folk fra frivillige organisationer og forskere. De fik forskellige beskrivelser af fiktive personer med funktionsnedsættelser og skulle så vurdere, hvor stort et handicap den enkelte havde i et samfund som det samtidige britiske. Testpersonerne fik desuden beskrivelser af kombinationer af funktionsnedsættelser at tage stilling til, så de også kunne beregne, hvordan points på de enkelte dimensioner skulle regnes sammen. Pointene skulle ikke blot adderes. Det viste sig, at når der forekom en funktionsnedsættelse på én af de elleve dimensioner, skulle eventuelle funktionsnedsættelser på andre af dimensionerne ikke tælle så meget. Formlen, som de nåede frem til, var, hvis a, b og c er det højeste, næsthøjeste og tredje højeste point, der var givet på forskellige dimensioner, at den samlede funktionsnedsættelse svarede til $a + 0,4*b + 0,3*c$.

Det er bemærkelsesværdigt, at funktionsnedsættelse, når den skal operationaliseres, kun i udgangspunktet kommer til at dreje sig om funktioner, men når der skal sættes tal på, bliver målt i forhold til forventede præstationer i et samfund som det nutidige, eller man kunne også sige i forhold til, hvor meget der skal kompenseres, hvis man sætter sig som mål, at handicappede skal behandles lige. Det, der er fælles ved de forskellige funktionsnedsættelser, er altså ikke kun, at de betegner afvigelser fra en eller anden norm, men også at der er tale om afvigelser, som gør, at man i mange tilfælde må forventes at klare sig dårligere i samfundet. Og det, der gør disse afvigelser politisk interessante, er, at der er et ønske om at rette op på denne ulighed i udgangspunktet, således at mennesker med handicap også får mulighed for at deltage i samfundet. Også funktionsnedsættelse er

altså, når begrebet skal gøres konkret i form af måling, eller hvis det skal ligge til grund for afgørelser, et socialpolitisk begreb.

Man kan naturligvis ikke omvendt slutte, at enhver gruppe, som klarer sig dårligt i samfundet, nødvendigvis må være karakteriseret ved funktionsnedsættelse. Men det er et spørgsmål, om vi kender og har beskrevet alle de funktionsdimensioner, som det vil være rimeligt at tale om. Der kan sagtens være forskelle mellem mennesker, som det vil være rimeligt at beskrive som funktionsnedsættelser, hvis der kommer en velbeskrevet viden om dem.

Det er derfor slet ikke umuligt, at man med tiden vil komme til at tale om flere forskellige dimensioner af funktionsnedsættelse, end der har været omtalt i det foregående. Det er også muligt, at sider af det, der undertiden er blevet betegnet "socialt handicap" eller "arbejdshæmning", engang i fremtiden vil blive beskrevet i termer af funktionsnedsættelse.

Den blotte erstatning af "medicinsk vurdering og diagnose" med begrebet "funktionsnedsættelse" fører os imidlertid ikke til et relationelt handicapbegreb. Der er jo stadig tale om en konstruktionsfejl, nu blot anskuet som funktion i stedet for som biologi. Det afgørende skridt bort fra en model, der betyder konstruktionsfejl, tages først, når man tager udgangspunkt i det enkelte menneske og ser dette som en samfundsborger på linje med andre. Samfundet skal åbnes for den enkelte, og hjælp skal kun sættes ind, når det er nødvendigt, for at personen kan deltage på lige fod med andre. Det betyder, at man ikke kan tale om handicap i almindelighed, men at behovet for kompensation må knyttes til den konkrete sammenhæng.

ET SITUATIONELT HANDICAPBEGREB

Der ligger således mere i det relationelle handicapbegreb, end at diagnose skal erstattes af begrebet funktionsnedsættelse, når det skal afgøres, hvilke personer der er handicappede. Der ligger også det, at man ikke kan tale om handicap i almindelighed, men kun om barrierer i den enkelte situation. I sin konsekvens indebærer det relationelle handicapbegreb, at det slet ikke har nogen mening at tale om, at den og den person er handicappet – det er kun i kombinationen person-omgivelser, i situationen, at ordet handicap har nogen mening.

Denne side af det relationelle handicapbegreb har længe præget dansk handicappolitik. Der er snart ikke længere eksempler på sammen-

hænge, hvor folk klassificeres som handicappede og beholder denne status, således som man gjorde i særfor sorgen indtil 1980. Der er ikke længere "pakker" i form af institutioner, hvortil et helt program af foranstaltninger automatisk hører, eller programmer, der automatisk sættes i værk, når man har en given diagnose, men hjælpen sættes i dag sammen, så den passer til den enkeltes behov.

Til gengæld lægger systemet stadigt mere vægt på serviceydelser, som tilbydes uafhængigt af hinanden. Det betyder, at det bliver muligt at sammensætte præcis det tilbud, som er det rigtige til en given person i en given situation. Men det betyder også, at der bliver stadigt flere enkelte ting at tage stilling til for myndighederne. Selv om der ikke længere sker en sortering af mennesker i handicappede og ikke-handicappede, vil der dog stadig være grupper, som i mange forskellige sammenhænge vil have behov for kompensation af den ene eller anden slags. Med et situationelt handicapbegreb kan man ikke længere betegne dem som "handicappede" i enhver forbindelse. Der skal tages stilling til, om der foreligger handicap i forhold til den enkelte situation.

Disse personer, som i nogle situationer har handicap, og familier med børn, som i nogle situationer er handicappede, kommer til at opleve flere og flere tilfælde, hvor man skal tage stilling til enkeltheder i deres "sag". Pakken af indsats kan ikke sammensættes én gang for alle, men personen, som har behov for indsats, er nødt til at underkaste sig en stadig proces af vurdering. Selve denne vurdering er en belastning og begrænsning, som brugeren udsættes for, men som mennesker, der ikke har brug for kompensation, er fri for.

Der er et ligebehandlingsproblem her, som ikke har været genstand for megen opmærksomhed i den internationale litteratur om handicap og handicappolitik. En undtagelse er dog den svenske såkaldte "bemötandeutredning" (Lindqvist, 1999) og den forskning i forældre til børn med handicap og deres møde med systemet, som har været inspireret heraf (Bengtsson, 2003c; Bengtsson et al., 2001; Bengtsson et al., 2003).

Den situationelle side ved handicapbegrebet slår stadigt mere igennem i lovgivningen. Det betyder, at det bliver stadigt mere vanskeligt at tale om handicappede i almindelighed i forhold til den sociale sikring. Det er fx ikke den samme gruppe, der kommer i betragtning, når det handler om bistand i hjemmet, som når det handler om beskæftigelse. Behovet for kompensation knytter sig ikke til en generel status som "handicappet", men afgøres på baggrund af de konkrete forhold i det enkelte tilfælde.

Men der er flere forhold, som gør, at det i mange tilfælde er

vanskeligt at knytte problematikken om handicap til bestemte personer. Det tidligere nævnte refleksionspapir fra Center for Ligebehandling af Handicappede (CLH, 2001) nævner, at uanset hvor lille en funktionshæmning der er tale om, vil den kunne opleves som handicappende. Denne tanke støttes af undersøgelser (fx Clausen et al., 2004; Bengtsson, 1997), der viser, at et stort antal mennesker med et ganske ubetydeligt handicap er uden for arbejdsmarkedet. Det er vanskeligt eller umuligt at finde ud af, hvilke mennesker det præcis drejer sig om, men det er klart, at der også her er tale om et ligebehandlingsproblem.

Det relationelle handicapbegreb giver således anledning til en række problemer. Ganske vist gør det handicap til noget, som ikke knytter sig til personen eller indebærer udpegning eller ligefrem stempeling af en bestemt gruppe. Men i samme øjeblik, man tror, at man har overvundet dette problem ved handicapbegrebet, opdager man, at det er kommet igen på en ny måde.

Det situationelle ved det relationelle handicapbegreb betyder nemlig, at personerne med handicap i praksis stigmatiseres ved at skulle igennem den ene vurderingsproces efter den anden. Det relationelle handicapbegreb skubber blot dette problem over til et andet felt, nemlig til borgerens møde med forvaltningen. Problemet handler her om den respekt og den responsivitet, som kendetegner dette møde.

BEGRUNDELSER FOR SEKTORANSVAR

Princippet om, at hver enkelt sektor i samfundet selv skal tage ansvaret for, at handicappede kan deltage, kan begrundes på forskellige måder. Man kan for det første begrunde det med, at det betyder højere *kvalitet* af løsninger. Hvis der skal opbygges en miniatureverden omkring hvert enkelt handicap, fx af undervisning for blinde, for døve, for mobilitetshandicappede osv., og tilsvarende for alle mulige andre funktioner i samfundet, ville resultatet blive en uoverskuelighed af småverdener.

Udviklingen af et område forudsætter derimod, at der er sammenhæng, åbenhed og kommunikation. Det siger sig selv, at risikoen for, at de mange småverdener ville stå mere eller mindre stille, er stor. Når der kun er få mennesker med på et felt, er det mindre sandsynligt, at man opdager og får tillempet det nye, der sker på feltet. Isolationen i en lille verden vil fjerne de fleste udfordringer og dermed reducere dynamikken. Hver handicapverden ville ende som en lille isoleret ø, der kom til at virke håbløst

gammeldags og stillestående på verden uden for den. Tendensen til stilstand var tydelig i særforsoegen, så længe den eksisterede.

Særforsoegens svagthed er dog ikke nok til at begrunde, at sektoransvar skulle være bedre. Hvis personen med handicap skal kunne fungere i det almindelige system på lige fod med andre mennesker, forudsætter det, at man overalt er villig til og har forudsætningerne for at gøre de ting, der skal til, for at personen virkelig *har* mulighed for at deltage fuldt ud og ikke bare henvises til en mere eller mindre marginaliseret rolle. Det forudsætter dels, at der er en åben holdning til stede i alle systemer for at rumme handicappede, dels, at der er adgang til den viden, der skal til for at løse problemerne. Ligeegyldigt hvor åben og rummelig kulturen er, kan man ikke bare forestille sig, at den nødvendige holdning er til stede, og at man overalt er i stand til at opsøge den nødvendige viden. Sektoransvar skal med andre ord *skabes konkret* på en eller anden måde, ordet er ikke nok.

Et andet argument handler om *solidaritet*. Når en verden afgrænses fra den almindelige verden, sker der nemt det, at solidariteten med de mennesker, det handler om, bliver svagere. Dette vil især være mærkbart, hvis det drejer sig om mennesker, som det af andre grunde er vanskeligt at identificere sig med. Vi ved fra undersøgelser om den almindelige befolknings holdninger til mennesker med handicap, at dette netop er tilfældet i forhold til visse handicapgrupper.

Mens langt de fleste danskere ikke har noget imod at sidde i toget ved siden af en blind person eller en person med mobilitetshandicap, er der betydeligt større forbehold, når det fx drejer sig om en person med sindslidelse eller en person, der er psykisk udviklingshæmmet (Olsen, 2000). Disse mennesker er det vanskeligere at komme i kontakt med for de fleste. Det er da også erfaringen fra afviklingen af særforsoegen, at isolationen af handicapgrupper fra det øvrige samfund førte til, at de fik en ringe behandling, mens integrationen gav et betydeligt løft.

Et sidste argument, som ofte fremføres for sektoransvarlighed i handicappolitikken, handler om *rationalitet*. Når samfundet skal tilbyde flere typer service til sine medlemmer, bliver det uforholdsmæssigt dyrt, hvis de alle skal fremstilles i flere udgaver af flere parallelle systemer. Dette argument tæller mere, jo flere typer service der tilbydes, jo flere grupper af handicappede man regner med, og jo mere udvikling der sker på disse felter. Det er således et argument, man må regne mere og mere med.

Rationalitetsargumentet kan betragtes i forhold til den udvikling, vi har været igennem i 1980'erne og 1990'erne, hvor sektoransvarsprin-

cippet er blevet gennemført, samtidig med at udgifterne til området handicap er steget ganske betydeligt. Den mest umiddelbare tolkning af denne udvikling er, at sektoransvar koster noget, fordi det betyder lige behandling af handicappede og dermed, at der skal ofres en masse penge på tilgængelighed, specialpædagogiske foranstaltninger, og hvad der ellers skal til. En alternativ tolkning er imidlertid, at hvis man ønsker at løfte situationen for mennesker med handicap, griber man til udvikling af sektoransvar, fordi en særskilt udvikling inden for hver handicapgruppe for sig ville være så uoverskueligt omfattende, at den ikke bliver taget i betragtning som en mulighed.

De tre argumenter hænger sammen. Argumentet om kvalitet forudsætter solidaritet, idet der skal være et ønske om at forsyne mennesker med handicap med service af samme kvalitet som andre mennesker. Argumentet om rationalitet forudsætter ligeledes solidaritet. Kun når man forudsætter solidaritet, er der rationalitet i at lade alle sektorer i samfundet tage et ansvar for, at også handicappede kan deltage.

RATIONALITET OG SEKTORANSVAR

Begrebet rationalitet har i samfundsvidenskaben ofte været behandlet i forbindelse med en aktør, der stod over for en beslutning. Noget af det mest kendte i denne forbindelse er Herbert Simons begreb "begrænset rationalitet". Hermed menes, at den enkelte aktør tager sine beslutninger på baggrund af sin egen model af verden. Det er i forhold til denne model og ikke i forhold til en eller anden form for objektiv virkelighed, at aktøren vælger den for aktøren selv mest fordelagtige valgmulighed.

Sektoransvar er imidlertid ikke noget spørgsmål om at tage enkelte beslutninger, men om at indrette de systemer, inden for hvilke et stort antal beslutninger skal tages. Sektoransvar er et generelt emne i forhold til indretningen af politiske systemer i dag. Der har også været tale om sektoransvar, på områder som kønspolitik og miljøpolitik. På nogle af disse områder har samfundsvidenskaben opdaget det nye fænomen, og der er skrevet en smule om emnet.

Således har Bouckaert et al. (2000) behandlet emnet for det finske finansministerium med henblik på finsk miljøpolitik. De fremhæver, at integration af politik i betydningen styring på tværs af politikområder ikke er noget, der specielt gælder for miljøområdet, men at det er et mere generelt emne i dag, som udgør et problem for mange regeringer.

Effektiv styring af Finland kræver ifølge Bouckaert et al., at kulturen i den finske administration drejes i en helt anden retning, således at man går bort fra at løse problemerne inden for de organisatoriske kasser og i stedet går over til at arbejde i projekter inden for og på tværs af de administrative inddelinger. Hvis arbejdet i projektbaserede team bliver den almindelige arbejdsform, vil sektoransvar blive en almindelig tankegang og begrebet mere letforståeligt og naturligt også på handicapområdet.

Lafferty (2004) har givet en definition på noget, der betegnes som *politisk integration* på miljøområdet, som svarer til sektoransvar. Det skal bemærkes, at ordet integration i denne forbindelse ikke har samme betydning, som når man taler om integration af mennesker med handicap og dermed tænker på, at de skal have lejlighed til at færdes de samme steder og dyrke de samme aktiviteter som andre. Ordet politisk integration på miljøområdet handler derimod om, at politiske formål kædes sammen, så miljøformål varetages samtidig med andre formål. Begrebet er dermed i nær familie med begrebet sektoransvar på handicapområdet. Laffertys definition lyder som følger:

Politisk integration på miljøområdet indebærer: indoptagning af miljømålet i alle politikudformningens trin i sektorerne uden for miljøområdet med en særlig anerkendelse af dette mål som et ledende princip for planlægningen og udførelsen af politikken, ledsaget af et forsøg på at samle alle forudsatte miljøkonsekvenser til en samlet evaluering af politikken og minimere modsætningen mellem miljøpolitikken og andre sektorpolitikker ved i princippet at give forrang for den førstnævnte.

Den samfundsvidenskabelige tænkning omkring politisk integration er imidlertid ikke nået meget videre end til at definere og karakterisere denne nye arbejdsform samt give ideer til, hvordan den kan udvikles i praksis. Eksempler på praktisk udformning af et arbejde med sektoransvar kan man desuden finde i den svenske vejledning "Miljöarbete i statsliga myndigheter" (1996) eller på det kønspolitiske område på Ligestillingsministeriets hjemmeside (Pedersen, 2004).

Mickwitz & Kivimaa (2004) sammenfatter de vigtigste spørgsmål om politisk integration eller sektoransvar i følgende oversigt:

1. Hvad er den normative baggrund for sektoransvar?

2. Hvad er den politiske baggrund for sektoransvar?
3. Hvor forskellig er sektoransvar på dette område fra sektoransvar på andre områder?
4. Er sektoransvar alvorligt ment, eller er det blot symbolsk?
5. Hvad er den ønskede grad af sektoransvar i en sektor fra et effektivitetssynspunkt?
6. Hvad er fordelene og ulemperne ved sektoransvar?
7. Er sektoransvar et effektivt middel til at nå et politisk mål?

Den normative baggrund for sektoransvar fremgår af den udvikling, der har fundet sted på det handicappolitiske område, specielt omkring afviklingen af særfor sorgen og oprettelsen af Det Centrale Handicapråd, som jeg kommer ind på i kapitel 4. Den politiske baggrund, som hænger nært sammen med den normative, fremgår af Danmarks tilslutning til FN's standardregler i 1993. Det fjerde spørgsmål, om sektoransvar er ment alvorligt eller blot som symbolpolitik, besvares ligeledes af redegørelsen for implementeringen af sektoransvar i kapitel 4, hvor det fremgår, at denne politik tages endog særdeles alvorligt.

Selv om ordene sektoransvar, politisk integration og mainstreaming – som betyder det samme i de sammenhænge, hvori de her er benyttet – anvendes på en række politiske felter, er det givet, at det konkrete politikfelt har en betydning for, hvilke betingelser og muligheder der er for konkrete at integrere (eller mainstreame) på netop dette område. Derfor er det tredje spørgsmål i høj grad relevant. Her har jeg taget hensyn til politikområdet handicap ved at tage udgangspunkt i handicappolitikens grundbegreber og ved at vie kapitel 3 til den samfundsvidenskabelige teori, der er udviklet om handicap.

De sidste tre spørgsmål fra Mickwitz & Kivimaa (2004) handler om hensigtsmæssigheden af sektoransvar. Er sektoransvar et godt middel til at opnå det politiske mål, hvilke fordele og ulemper har det? På handicapområdet må man sige, som det også fremgår mange steder i denne rapport, at der ikke er noget alternativ til sektoransvar. Der er imidlertid grader af sektoransvar. Derfor er det mest interessante spørgsmål det femte, hvilken *grad* af sektoransvar der er mest effektiv.

Det er næppe muligt at give noget nøjagtigt svar på dette spørgsmål. Selv om spørgsmålet egentlig er teknisk, er man derfor henvist til at give et politisk svar på det. Man kan imidlertid argumentere for, at der kan være store fordele ved at tilstræbe en høj grad af sektoransvar.

En grund er, hvis Bouckaert et al.'s (2000) synspunkt holder, at sektoransvar er en arbejdsform, som vil blive mere almindelig i fremtiden, og administrationen derved lærer noget, der kan bruges også i andre forbindelser.

En anden grund er, hvis vi går ud fra, at den økonomiske vækst fortsætter, at man kan vente, at ønsket om at gøre noget for mennesker med handicap også vil vokse i fremtiden. Jo større indsatsen er, des mere rationalitet er der i at udforme den efter sektoransvarsprincippet. Det er altså et princip, man kan vente vinder frem. Der kan derfor være en vis fornuft i at starte indsatsen i den form, som man venter med tiden vil blive den foretrukne.

SEKTORANSVAR SOM DET OPLEVES

Én ting er *begrebet* om sektoransvar og de øvrige handicappolitiske begreber, som de er defineret i lovgivningen og i tekster med mere eller mindre officiel status, noget andet er de samme begreber, som de bruges af de forskellige aktører, der har med handicap at gøre i den virkelige verden. I dette projekt benyttes en række metoder til at belyse, hvordan begrebet sektoransvar faktisk anvendes og benyttes i forvaltningen og i samfundet. I resten af dette kapitel skal der især trækkes på de fokusgruppeinterview, som er gennemført med ansvarlige for handicapindsatsen i amter og kommuner, samt med repræsentanter for handicaporganisationer. Hvor der ikke henvises til andre empiriske materialer, er det disse fokusgruppeinterview, der bygges på i det følgende.

Definitionen af handicap er forskellig i forskellige dele af loven (Bengtsson, 2003b). Nogle steder benyttes blot ordet "handicap" uden yderligere definition, andre steder nævnes en række konkrete handicap, hvorefter der suppleres med "andre handicap". Et bud på en egentlig definition er udtrykket "børn og unge med nedsat psykisk og fysisk funktionsevne". De nævnte formuleringer har blandt andet til hensigt at afgrænse en målgruppe for indsatsen efter de pågældende paragraffer. I praksis får indretningen af det offentlige system imidlertid også stor indflydelse på, hvordan handicap i praksis bliver defineret. Således vil et amt i praksis arbejde med en definition af sin målgruppe, som vil være noget i retning af svære handicap, som ikke kan rummes i det normale system.

Afgrænsningen af målgrupper er vigtig for en myndighed, fordi den samtidig sætter nogle grænser for, hvor store udgifter man kan for-

vente, den enkelte ordning betyder for myndigheden. Fra brugerens side kan dette forhold tage sig noget anderledes ud. Personen med handicap eller familien med et handicappet barn vil nemt opleve det sådan, at afgrænsningen af målgrupper er en undskyldning, som myndigheden kan benytte til at undgå en udgift, som den så i stedet forsøger at skyde over på andre myndigheder. Hvis disse andre myndigheder så gør det samme, kan det ende med, at brugeren bliver sorteper og problemet slet ikke bliver løst. I virkeligheden – mener de fleste fra både amter og kommuner, som vi har talt med – fører denne afgrænsning oftest til, at udgiften havner hos kommunen, som er nærmest ved brugeren og derfor føler sig mest ansvarlig.

En anden side af definitionen af handicap er den situationelle. Det vil sige, at handicap ikke kan forstås som en egenskab ved personen, som kan afgøres en gang for alle, men tværtimod er variabel i forhold til, hvilken situation det drejer sig om. En person kan således være handicappet i forhold til mobilitet, men ikke i forhold til arbejde, eller det kan forholde sig lige omvendt. I praksis betyder det, at der skal en ny vurdering til i hver enkelt situation. Flere af de ansvarlige i amter og kommuner mener, at man godt kunne undvære en del af disse vurderinger.

Mange andre forhold vil have betydning for, hvilken definition af handicap man i praksis vil anvende. Den definition, der anvendes i praksis i kommunen, vil være påvirket af, om det drejer sig om en stor eller lille kommune. Den enkelte medarbejders definition af handicap i praksis vil tilsvarende afhænge af dennes erfaringer og baggrund. Den vil afhænge af, om vedkommende mest har arbejdet i specialiserede institutioner, eller om hun eller han har arbejdet med mennesker med handicap i sammenhænge, hvor mennesker uden handicap har været de fleste brugere.

Den synsvinkel, der anlægges, er også meget vigtig. I nogle tilfælde kan et behov både italesættes som funktionshæmning og som psykosocialt problem. Taler man om funktionshæmninger, der skal kompenseres for, har man gjort det til et spørgsmål om barrierer i omgivelserne, som man skal sætte personen i stand til at overvinde. Taler man om psykosociale problemer, har man gjort det til et spørgsmål om, at personen griber sin problematik forkert an og skal lære at gøre det mere rigtigt. Der kan være tale om den samme situation, men to vidt forskellige måder at opleve den på.

HVAD BEGREBET SEKTORANSVAR BRUGES TIL

Selv om et princip er rigtigt og godt, er det ikke altid, at det bruges lige præcis i den ånd, der egentlig var meningen. Vi kender eksempler på, at reglerne om tavshedspligt, som naturligvis er ment som en beskyttelse af de borgere, der har med det offentlige at gøre, bliver brugt af enten ansatte eller politikere til at undgå debat om en sag, som de gerne vil holde nede. Selv om tavshedspligten helt reelt forhindrer de pågældende i at forsvare sig i en debat, kan henvisningen til den undertiden foregå på en så provokerende måde, at ingen kan være i tvivl om den hensigt, der ligger bag.

Begrebet sektoransvar benyttes ligeledes til en række forskellige formål, hvoraf nogle så klart er i den rette ånd, at ingen vil finde på at betvivle det, mens andre kan gøres til genstand for debat. Det sidste vil typisk være tilfældet, hvis parterne i en sag har forskellige meninger om, hvad og hvor meget der er et offentligt ansvar, eller hvad der falder ind under den pågældende offentlige myndigheds ansvarsområde, og hvad der falder udenfor. Da begrebet sektoransvar netop har at gøre med placering af ansvar og ikke mindst med spørgsmålet om, hvilken offentlig myndighed der er nærmest til at tage ansvar i en given sag, er der ikke noget at sige til, at det ofte fylder meget i hverdagen hos en social myndighed.

Det gælder i det mindste på de niveauer, hvor de mere principielle beslutninger tages, og for medarbejdere med en vis faglighed på handicapområdet. At det ikke nødvendigvis gælder for alle medarbejdere eller afdelinger, der har med handicap at gøre, fremgår af de sig-din-meningundersøgelser og interview, som vi skal komme nærmere ind på i slutningen af kapitel 4. Sider af sektoransvarsbegrebet kan man dog næppe undgå at komme i kontakt med, hvis man sidder i en forvaltning, der har med handicap at gøre. Således vil man være tvunget til at beskæftige sig med den såkaldte grundtakstmodel, der regulerer, hvad henholdsvis amt og kommune skal betale for en given løsning.

Lidt enkelt sagt går grundtakstmodellen ud på følgende: Kommunen skal betale op til grundtaksten, og amtet resten. Til gengæld bestemmer kommunen, hvilken løsning der skal vælges, så længe det er inden for grundtaksten, mens amtet vælger løsningen i de tilfælde, hvor det er med til at betale. Man må derfor sige, at grundtakstmodellen giver en operationel afgrænsning af, hvornår kommunen vælger løsninger og dermed har mulighed for at vælge en løsning inden for det regi, hvor også ikke-handicappede mennesker får løst tilsvarende problemer, og hvornår

amtet og de særlige løsninger for mennesker med handicap kommer ind i billedet.

“DET HELE MENNESKE”

Et velkendt mønster er, at principper, som alle kan være rigtige og gode, i praksis kommer i strid med hinanden. Inden for det sociale område taler man om, at man skal rådgive og behandle “det hele menneske”. Dermed menes, at man ikke blot skal tage sig af det problem, som klienten kommer med, men være opmærksom på, at det i en del tilfælde hænger sammen med andre problemer, som det også er nødvendigt at tage op.

Nogle ser en modsætning mellem sektoransvar og “det hele menneske”. Sektoransvar betyder jo, at handicap ikke skal gøres til et socialt problem, men at hver enkelt sektor selv skal tage ansvaret for, at også handicappede mennesker kan være med. Umiddelbart kan det godt se ud, som om princippet om at tage sig af “det hele menneske” i det sociale system siger det stik modsatte: at når man først er dukket op som klient i dette system, så skal det tage ansvaret for alt, der har med ens tilværelse at gøre. Forstået på denne måde bliver princippet om, at det sociale system skal tage sig af “det hele menneske”, næsten synonymt med, at det sociale system skal gøre, hvad det kan for at overtage styringen af brugerens liv og klientgøre denne.

Angsten for at klientgøre og omhuen med at lade brugeren beholde ansvaret går undertiden så vidt hos de sociale myndigheder, at de bliver usikre på, hvor meget de kan rådgive deres brugere, og hvor meget de kan engagere sig i at koordinere den offentlige indsats over for dem. Nogle af de amtslige og kommunalt ansatte, som vi har talt med, eller som har deltaget i grupper og debatter i forbindelse med dette projekt, har fremført, at for mennesker uden handicap er der ikke nogen sagsbehandler, der sidder og koordinerer alle mulige offentlige tilbud, som de benytter sig af. De må selv koordinere deres tilværelse, og noget lignende må derfor også gælde for mennesker med handicap.

Dette argument lyder meget tilforladeligt, så længe man fremfører det rent abstrakt. Situationen er imidlertid meget forskellig for personen med handicap og personen uden handicap. Den ikke-handicappede borger kan således købe sig en bil, parkere den på gaden og køre i den, hvis vedkommende ellers har råd og har et kørekort. Den handicappede borger skal ikke alene have myndighederne med ind i billedet for at få bilen

ombygget, så den kan bruges af netop denne person, men er samtidig nødt til at få andre myndigheder med for at få etableret en handicapparkeringsplads, da det ellers vil være umuligt at komme til og fra bilen. Herved opstår der et koordineringsproblem, som mennesker uden handicap aldrig vil løbe ind i. Problemet er skabt af myndighederne, det er en følge af den måde, de kontrollerer adgangen til de nævnte ydelser på. Man kan derfor argumentere for, at dette problem også bør løses af myndighederne.

Man kan derfor lige så godt argumentere for, at der ikke er nogen modsætning mellem principperne om sektoransvar og "det hele menneske". Selv om man på det sociale område taler om et ansvar for at rådgive ud fra et helhedsperspektiv og om et ansvar for, at indsatsen i forhold til mennesker med handicap bliver koordineret, kan man godt samtidig kræve, at hver enkelt sektor selv sørger for, at mennesker med handicap kan deltage på det pågældende område. Sagsbehandleransvaret gælder kun rådgivning og koordinering, men ikke iværksættelse og betaling af alle mulige foranstaltninger. Selve løsningen af problemet skal ske i den relevante sektor.

Sagsbehandleransvaret er nødvendigt i det omfang, personen med handicap har behov for en indsats, der har form af compensation. Hvis det var tænkeligt og kunne lade sig gøre at gennemføre sektoransvar fuldt ud, er det muligt, at et sådant ansvar for den samlede indsats ville være overflødig. Men det er om ikke utænkeligt, så i hvert fald urealistisk. Hvis vi går tilbage til eksemplet med bilen og parkeringspladsen, skulle bilproducenten selv have ansvaret for, at der produceres biler til mennesker med alle slags handicap, og vejvæsenet drage omsorg for, at der altid var handicap-parkeringspladser, hvor der var brug for dem. En sådan praksis ville kræve mængder af ressourcer, der var helt ude af proportioner med den nytte, som mennesker med handicap ville have af dem. Hvor lidt ideelt det end er med visitation, er man nødt til at have procedurer af den art.

Da sektoransvaret altid vil være begrænset, vil der stå nogle praktiske spørgsmål tilbage, uanset hvor langt man går med at indføre sektoransvar, og uanset hvor konsekvent man går til værks i håndhævelsen af dette. Under vores samtaler med repræsentanter for amtslige og kommunale myndigheder fik vi en del eksempler på dette. De henviser til huller i lovgivningen eller aspekter ved den, som den ene eller anden gruppe finder utilfredsstillende.

Der er fx gennemført en lovgivning, så udgifter til døvetolke i et vist omfang bliver dækket for studerende på lange uddannelser; men hvem skal betale for tolke, når det drejer sig om mellemlange uddannelser? Og

skolevæsenet skal sørge for, at skolen er tilgængelig for elever i kørestol, men er det nok, at én skole i kommunen er det, eller er det nok at betale en skole i nabokommunen? Eller er det tilfredsstillende, hvis en uddannelsesinstitution erklærer, at den vil løse problemet med tilgængelighed, når der kommer en studerende med handicap?

Der kan således argumenteres for, at man kan forene sektoransvar – som nødvendigvis må være begrænset – med et sagsbehandleransvar. Personen med handicap har brug for, at der er en myndighed, som sikrer, at ansvaret for en given ting bliver taget et eller andet sted. Ellers forsvinder det for nemt mellem de afgrænsede ansvarsområder, som de forskellige myndigheder definerer for sig selv. Det bliver overladt til den enkelte person med handicap, som Anne Vikkelsø (2004) har udtrykt det, selv at kæmpe sig vej gennem systemerne for at opnå den behandling, som vedkommende har ret til.

SPECIEL ELLER NORMAL LØSNING?

Forstander Ole Lauth fra Egmont Højskolen har gjort sætningen: “Tænk først normalt” til et mantra, man ofte hører ham citeret for. Den ældre generation i organisationerne af mennesker med handicap er ligeledes stærkt præget af tankegangen om normalisering og integration og tager ofte til orde mod den tendens, der nu har gjort sig gældende i en årrække, at etablere flere og flere diagnoser med tilhørende specielle programmer. Det er først og fremmest på området børn med handicap, man ser denne tendens. Mange forældre tager den til sig og føler en vis tryghed og eventuelt fritagelse for skyld ved, at der nu er sat navn på deres barns situation.

Mange forældre til børn med handicap synes, de har den erfaring, at en diagnose giver dem mere fra det offentlige end et behov, der blot begrundes med barnets funktionsevne. Der er også en tendens til, at forældrene til børn med handicap i højere grad end tidligere kræver specialinstitutioner til deres børn. Det er vanskeligt at overbevise dem om, at almindelige institutioner er bedre for børnene, selv om erfaringen siger, at voksne handicappede, der har gået i almindelige skoler, er bedre til at klare de knubs, de senere møder, end voksne handicappede, der har gået i specialskoler, og selv om de fleste og største af handicaporganisationerne fortsat går ind for integration.

Når der er forskelle mellem vurderingen fra amt og kommune, er det oftest kommunen, der eventuelt som følge af forældrenes pres, går ind

for specialinstitution, mens amtet holder på, at en almindelig børnehave eller skole er det rigtige. Ofte benyttes så ankesystemet til at afgøre, om et barn hører til i et normal- eller i et specialtilbud. Man bruger også i mange tilfælde ankesystemet til at afgøre, om en sag skal løses af den ene eller den anden afdeling i kommunen. Sagsbehandlingen fremtræder herved usammenhængende set fra den almindelige borgers synsvinkel, som ikke er hjemme i jura og administration. Meldingen fra repræsentanter fra amter og kommuner er dog, at ansvaret tages langt mere alvorligt af den almindelige skole eller institution, fordi de har problemet tættere på, end myndighederne har.

Det er dog langt fra altid, at ankesystem og jura tages i brug, når ansvar skal placeres mellem amt og kommune. I praksis afhænger grænsen som tidligere nævnt blandt andet af kommunens størrelse, men også meget af den person i kommunen og den person i amtet, som tilfældigvis har med sagen at gøre. Der er også kommuner med et serviceniveau, som gør, at de i praksis overtager en del af de opgaver, der egentlig er amtets, fx selv betaler, hvis de synes, ventetiden for en bestemt foranstaltning i amtet er for lang. Endelig er handicaporganisationer og myndigheder enige om, at det også har en betydning for udfaldet af en sag, hvor meget personen med handicap holder på sin ret.

På voksenområdet har man søgt at skabe mere klarhed og gennemsigtighed ved at gennemføre det såkaldte funktionsevnebegreb, som skal anvendes ved tildelingen af merudgifter, og som også kan anvendes i forbindelse med en række andre paragraffer i serviceloven. Det indgår i denne metode, at borgeren får hele kataloget af muligheder for offentlige indsatser at se, i kommunerne populært kaldet hele "iskortet". Denne iskort-metode skulle give større sikkerhed for, at den rigtige sektor kommer ind i billedet, fordi personen med handicap selv er der til at presse på for det. Repræsentanterne for amtslige og kommunale myndigheder nævner også andre muligheder for, at borgerne kan blive klædt på til sagsbehandlingen, fx pjecen *Ret til hjælp for alle* (CLH, 2000) eller bogen *Handicappede børns sociale rettigheder* (Simonsen & Damsø, 1998).

PRINCIP I HVILKEN FORSTAND?

Ordet "princip" er ikke blot flertydigt, men radikalt flertydigt. På den ene side står det, når man siger "princip", for noget, som bør gennemføres helt igennem. På den anden side står det, når man siger "i princippet", for

noget, som man ganske vist burde gøre, men som man alligevel af en eller anden grund i virkeligheden ikke gør. Ser man nærmere på begrebet “sektoransvar”, passer det hverken med den ene eller den anden af disse betydninger. Det er hverken noget, der kan gennemføres helt igennem, eller noget, der ganske vist er smukt og politisk korrekt, men hvor der er alle mulige grunde til at gøre noget andet. Sektoransvar er tværtimod betegnelsen for en linje, som skønt den kun kan gennemføres halvvejs og ufuldkomment, alligevel er den rigtige tilgang til at tackle handicap i samfundet.

I administrationen af lovgivningen fungerer sektoransvar mere som princip for udviklingen af organisationen end som princip for behandlingen af den enkelte sag. Dette fremgår af materiale fra vore fokusgrupper og interview. Repræsentanter for amter og kommuner er inde på, at sektoransvar handler om den systematiske opbygning af et samarbejde mellem amt og kommune, dvs. om hvordan dette ansvar tages. Problemerne findes især på bestemte områder, hvor reglerne er uklare, bl.a. nævnes kørsel som eksempel. Repræsentanterne for amter og kommuner er også enige om, at skabelse af sektoransvar i høj grad handler om opbygningen af organisationskulturer, som gør, at man kan tale sammen – på tværs af kommunens forvaltninger, amtets forvaltninger, sygehusene og de kommunale og amtsslige institutioner.

Et andet spørgsmål, der har at gøre med begrebet “princip”, er spørgsmålet om grænser for sektoransvar. Kan begrebet bruges om de mest handicappede, eller er man nødt til fortsat at operere med særlige systemer i forhold til dem? Kan man fx forestille sig en skole, der kan tage sig af børn, der ikke er “undervisningsbare”, eller er det bare en mulighed for sektorerne til at skubbe ansvaret fra sig og over i socialsektoren og på den måde påføre denne sektor store udgifter?

Et tredje spørgsmål er, om sektoransvaret kan overdrives, så det skaber en modsat effekt i forhold til integrationen af handicappede. Det blev illustreret ved Hillerød Kulturcenter, som har fået en tilgængelighedspris, men hvor ikke-handicappede klager over, at der er alt for meget “bip” og “båt” og andre handicapfunktioner, som virker generende for den ikke-handicappede bruger af centret.

TAGER MAN SÅ SEKTORANSVARET?

Mange af de ting, vi har hørt fra mennesker med handicap og disses organisationer, i fokusgrupper, i interview og på den conference, der blev

arrangeret som led i projektet, kan naturligt nok tages ind under denne overskrift. Og meldingen fra disse kanter er, at man kan pege på mange felter, hvor sektoransvar ikke fungerer eller endog slet ikke er implementeret. Synspunkterne fra disse grupper skal gengives i dette afsnit.

Private firmaer tager som hovedregel ikke noget sektoransvar. Der er så at sige ingen forlystelsessteder, der lader handicappedes hjælpere komme ind uden at kræve ekstra betaling, og det kan man vel heller ikke forvente vil ske, uden det bliver krævet ved lov. Men mere eller mindre offentlige eller monopolagtige virksomheder gør det heller ikke. Handicaphjælpere kan komme gratis med DSB. Men Socialministeriet betaler årligt et beløb for det. TDC tager sig også betalt for at stå for skrivetelefonen, og oven i det skal brugeren betale mere end andre brugere af telefoner. Samtidig har de ikke muligheden for at vælge et andet teleselskab. DR og TV 2 tekster kun få udsendelser og har meget få tegnsprogsprogrammer i sammenligning med tilsvarende kanaler i Norge og Sverige.

Et fuldt gennemført sektoransvar indebærer, at personen med handicap – forudsat tilgængelighed, hensigtsmæssig tilrettelæggelse, hjælpemidler etc. – kan deltage i en aktivitet på lige fod med andre. Det kan også lade sig gøre med et meget stort antal handicap. For to store grupper af handicappede må man dog sige, at der er store vanskeligheder forbundet med at gennemføre sektoransvar i fuldt omfang. I praksis betyder det, at disse grupper mere eller mindre er udelukket fra sektoransvar. Det drejer sig om sindslidende og udviklingshæmmede.

Psykisk sygdom anerkendes ikke rigtigt som handicap. Denne gruppe er stadig undergivet det lægevælde, som andre handicappede kastede af sig for mange år siden. VUC er lukket for sindslidende og udviklingshæmmede. Udviklingshæmmede tilbydes ikke tolk, når de er på sygehus. Der findes stadig tidsubestemte straffe for denne gruppe. Og skønt dagens udviklingshæmmede er helt anderledes og virker meget mere almindelige end tidligere tiders, som følge af bedre opvækst i hjemmet og bedre pædagogik i børnehaver og skole, mangler der uddannelser, der kan give dem kompetencer til de job, som de nu må forventes at kunne klare.

Flere af disse problemer kan løses, og det er ikke utænkeligt, at der i de kommende år vil vise sig et politisk ønske om at gøre det. Der er også eksempler på, at der er sket forbedringer: Beskæftigelse på særlige vilkår er flyttet fra Socialministeriets regi til Beskæftigelsesministeriets, og revalidering under uddannelse er blevet erstattet af en særlig SU-ordning, hvor der tages hensyn til handicap.

En fremtrædende repræsentant for handicaporganisationerne har

registreret, at mens Socialministeriet meget gerne vil af med områder og derfor ser positivt på sektoransvar, vil flere andre ministerier gøre meget for at undgå at skulle tage sig af mennesker med handicap. Det gælder fx Undervisningsministeriet, som ikke vil have flere forpligtelser med hensyn til specialpædagogik, og Kulturministeriet, der ikke har forhindret, at mange nye udstillingssteder har dårlige adgangsforhold. Ligeledes udmærker Trafikministeriet sig ved stor uvilje til at tage sektoransvar. Det gælder ikke blot i denne, men også i sidste regerings tid.

Samme handicaprepræsentant gav udtryk for, at sektoransvar er det princip, der bør sættes på i handicappolitikken, mens et princip som ligebehandling er meget mere uhåndterligt. Ligebehandling vil aldrig kunne opnås i virkeligheden, så det er vanskeligt at få indsatsen til at fungere med et sådant ideal, mens sektoransvar er et princip, der bedre lader sig omsætte i praksis.

SEKTORANSVAR – INDHOLD, GENNEMFØRELSE, EFFEKT

Dette kapitel har fokuseret på begreber og har derfor set på sektoransvar som princip samt reflekteret over dets relation til andre begreber og principper. Synsvinklen har dog været instrumentel, således at sektoransvar ikke er blevet betragtet som efterstræbelsesværdigt i sig selv og ikke er blevet set som en del af begrebet ligebehandling, men tværtimod er blevet betragtet som et middel til at opnå en lige behandling af mennesker med og uden handicap.

Et instrumentelt syn på begrebet sektoransvar har mening, hvis man går ud fra, at man kan finde *mekanismer* i menneskers interaktion og samfundsliv, hvis det, der sker mellem mennesker og i samfundet, ikke blot er tilfældigt eller er bestemt af et antal personers vilkårlige handlinger, men følger en eller anden form for lovmæssigheder. Det er den opfattelse, der ligger til grund for samfundsvidenskaberne.

Hvis der er mekanismer og sammenhænge i interaktion og samfund, er handicap ikke blot noget, man kan have en mere eller mindre åben holdning over for, men de problemer, som mennesker med handicap oplever, er også noget, som kan beskrives, belyses, forklares og forstås. Derfor er det nødvendigt, hvis man vil sætte begrebet sektoransvar i en samfundsvidenskabelig belysning, at gå nærmere ind på den samfundsvidenskabelige teori om handicap. Det skal vi gøre i kapitel 3, hvor jeg vil

give et bud på, hvad begrebet handicap handler om i samfundsvidenskabelig forstand. Det vil fremgå, at sektoransvar er et centralt begreb. Men det vil også blive belyst, hvor dette begreb er utilstrækkeligt og må suppleres med andre.

Man kan imidlertid også anlægge en mere ideologisk synsvinkel på sektoransvar, således at man betragter sektoransvar som et gode i sig selv, helt uafhængigt af, om det får den ene eller den anden virkning på handicappedes forhold. Der er næppe tvivl om, at mange af de aktører, der har været med i processen, da sektoransvar blev gennemført, har opfattet sektoransvar på netop den måde. Det fremgår også af de interview, vi har foretaget, og andet materiale, der er indsamlet i forbindelse med undersøgelsen, at mange stadig har den opfattelse. Det fremgår fx, når man omtaler andre aktører og nævner, at de har mere eller mindre god vilje til at gennemføre sektoransvar.

Her skal imidlertid også anlægges en samfundsvidenskabelig vinkel på *gennemførelsen* af sektoransvar. Selv om der har været entusiaster på feltet, som har gjort meget for at udvikle det danske system i retning af sektoransvar, skal vi her lægge mere vægt på, at disse entusiaster også har haft en sans for, hvilke samfundsmæssige strukturer der skulle bygges op for at sikre udviklingen af et system med sektoransvar.

HANDICAPTEORIENS UDVIKLING

I dette kapitel skal vi se på de samfundsvidenskabelige teorier, der er udviklet i relation til begrebet handicap og i forhold til handicappolitik. Selv om emnet også tidligere har været sporadisk berørt af samfundsforskningen, er det først fra midten af 1900-tallet, at den begynder at studere det mere systematisk.

Vi skal se på, hvordan fænomenet handicap er blevet registreret af den socialpolitisk orienterede økonomi, og hvordan det nærmere er blevet kortlagt og beskrevet. Behandlingen af emnet bar i en lang periode præg af, at socialpolitikken primært handlede om forsørgelse gennem beskæftigelse, og at handicap ikke blev taget op af disse dele af samfundsvidenskaben i forbindelse med andre politiske områder end det beskæftigelsespolitiske og socialpolitiske.

Handicap er endvidere blevet taget op af politologisk orienteret samfundsforskning. Begrebet normalisering, som blev udviklet i Skandinavien, hører til her ligesom Deborah Stones meget indflydelsesrige arbejde om invaliditetspension med kritik af det medicinske handicapbegreb. Denne gren af samfundsforskningen ser først og fremmest handicap som et socialpolitisk begreb, dvs. et begreb, der regulerer fordelingen af goder i samfundet.

Endelig er fænomenet handicap blevet taget op af den sociologisk

orienterede samfundsforskning. Goffman benyttede handicap både som dimension for stigmatisering og som udgangspunkt for en rolle, og disse tanker kom til at præge udviklingen af normaliseringsteorien. Men efter at Goffmans teorier nu mere bliver betragtet som modellen for en generel interaktionsteori og mindre som teorier om roller eller stigmatisering, giver de anledning til en ny forklaring på, hvad fænomenet handicap drejer sig om i samfundsvidenskabelig forstand.

Den hermed opnåede forståelse af fænomenet handicap kan benyttes til at begrunde, at sektoransvar bør være centralt for en handicap-politik, men også til at finde grænserne for det og til at se, hvordan det kan suppleres med andre principper der, hvor det ikke slår til.

DANSKE UNDERSØGELSER

Vi skal starte dette kapitel med at se på nogle af de første danske socialpolitiske tekster om handicap, der primært ser begrebet i forhold til arbejdsmarkedet. Dernæst ser kapitlet på nogle af de teorier om handicap og handicappolitik, der er blevet fremsat. Det drejer sig først om normaliseringsteorier, som har spillet en stor rolle i Skandinavien. Dernæst tager vi socialkonstruktivistiske teorier op fra USA, samt den såkaldte “Disability Theory” med centrum i Storbritannien, som har gjort sig stærkt gældende i de sidste årtier. Kapitlet slutter med at diskutere disse teoriers relevans for begrebet sektoransvarlighed.

Frederik Zeuthens *Social sikring*, med undertitlen “Socialpolitik”, udkom i 1948. Her anskues emnet handicap teoretisk, og den synsvinkel, der er valgt, er økonomisk med udgangspunkt i forsørgelsesproblemet. Et enkelt lille kapitel af bogen handler om behandling og forebyggelse, og her indgår tolv sider om arbejdsforsorg for erhvervshæmmede, som det er værd at kigge lidt nærmere på.

Zeuthen indleder dette afsnit med at pege på, at erhvervshæmmede er en højst uensartet gruppe, hvor der kan være tale om socialpolitiske foranstaltninger i forhold til vanskeligheder ved at få arbejde, som skyldes legemlig svaghed eller andre personlige grunde og ikke blot beror på arbejdsmarkedets tilstand. Det er lige fra let beskæftigelse for stærkt invaliderede og kronisk syge, som kun er “sundhedsfremmende arbejds-terapi til opretholdelse af livsmodet”, til foranstaltninger for tilsyneladende raske og normale personer med overnormal arbejdsløshed, personer “på det almindelige arbejdsmarkeds venstre fløj”, som det udtrykkes.

Det har vist sig, at der findes forholdsvis mange med nedsatte legemlige eller åndelige evner blandt langvarigt arbejdsløse personer. Når der er høj beskæftigelse, bliver virksomhederne nødt til også at indrette sig efter folk med "defekter". Opretholdelse af den almindelige beskæftigelse bliver derfor ifølge Zeuthen et hovedmiddel til at hjælpe folk med svagere arbejdsevne til beskæftigelse.

Da der skal lægges vægt på flere kriterier, og overgangene er jævne, har det ikke større interesse at anslå et antal "invalidere", erhvervshæmmede eller personer med handicap, som man bør skaffe bedre arbejdsmuligheder. Zeuthen giver dog en række tal for at illustrere hans begreb om erhvervshæmning:

- Invalididentemodtagere – godt 40.000
- Personer på 65 år og derover – 340.000, deraf 170.000 aldersrentenydere
- Personer under særforsorg – 25.000 (en del dog børn). Heraf 13.000 åndssvage og 10.000 sindssyge
- Behandlet på sygehus i løbet af et år – 400.000
- Modtaget kommunehjælp i løbet af et år – 75.000
- Modtaget fattighjælp i løbet af et år – 2.000
- Enlige kvinder på 50-60 år – 70.000
- Enkebørnsunderstøttelse til – 10.000 enker og 2.000 enkemænd
- Børnebidrag til – 22.000 børn af forladte og fraskilte hustruer og 35.000 børn uden for ægteskab
- Enligboende kvinder med børn hjemme – omkring 100.000
- Ulykkestilfælde med invaliditetserstatning – 3.500
- Erstatning for invaliditet til besættelsestidens ofre – 1.000
- Årlige domme med fængsel og hæfte – 15.000
- Antallet af "sinker" – snarere over end under 5 pct. af skolebørnene

Det er en højst blandet liste, som synes at omfatte næsten alt det, der ikke kan rubriceres som pæne kernefamilier med stabile indtægter. Zeuthen anfører, at de fleste af disse "invalidere" godt kan arbejde. Selv hvis man har fået amputeret en arm eller et ben, kan man i mange tilfælde finde et arbejde, som personen kan bestride lige så godt som mange andre.

Som eksempel nævnes det stærkt specialiserede arbejde på Fords fabrikker i Amerika, hvor man har været i stand til at anvende folk med alle mulige invaliditeter, og hvor 10 pct. af arbejderne var "defekte", med

Zeuthens ord. Zeuthen nævner dog også nogle ulemper ved at anvende denne arbejdskraft: Den "defekte" arbejder har svært ved at klare sig uden hjælp i ekstraordinære situationer, og det er heller ikke så let at flytte denne til andet arbejde, hvis det skulle blive nødvendigt.

Erfaringerne fra et daværende revalideringssted, "Arbejdsskolen", viste, at de, der kun havde legemlige defekter, sjældent behøvede større hjælp, blot de ydre muligheder blev skaffet til veje, så de blev i stand til at udnytte den resterende arbejdsevne inden for virksomheden. Evnen til at tilpasse sig er forbløffende stor. Erfaringen fra beskæftigelsen af erhvervshæmmede og invalider viser, at de vigtigste subjektive betingelser for at komme i arbejde er livsmod og tilpasningsevne. Derfor har behandlingen her og på steder som ortopædiske hospitaler, blinde- og døvstummeinstitutioner både et "kurativt" og et åndeligt stimulerende formål.

I forbindelse med mulighederne for, at "invalider" af forskellig type kan arbejde, kommer Zeuthen også ind på vanskeligheden ved at få personer i arbejde, hvis de længe ikke har udført arbejde i større omfang. Han anfører, at man er begyndt at "rydde op" i bestanden af langvarigt forsorgsunderstøttede i de senere år, men det er vanskeligt på grund af den store arbejdsløshed, den ringe spændvidde mellem understøttelsen og arbejdsmandslønningerne, fordi der mangler sikre instrumenter til afprøvning af arbejdsevne og arbejdsvilje, og fordi socialkontoret har en summarisk behandling af de uoverskueligt mange kommunehjælpsunderstøttede. Især når det drejer sig om yngre enlige personer, mener Zeuthen, at socialkontoret skal bedømme mere aktivt, om den enkelte har en rimelig grund til arbejdsvægring.

Man ser således, at begrebet "invalid" ikke blot forbindes med en amputeret arm eller et amputeret ben som ovenfor, men også med langvarig social bistand som i den netop anførte betragtning.

Zeuthen er endelig inde på, at selv om det hævdes, at invalider og erhvervshæmmede har samme ret som andre til det arbejde, de kan udføre, må der noget særligt til for at gennemføre denne ret. I den forbindelse nævner han, at flere lande med mange krigsinvalid er indført regler om, at alle større virksomheder skal beskæftige en vis procentdel indregistrerede erhvervshæmmede. I Tyskland var det 2 pct., i England netop hævet til 3 pct.

Zeuthen mener dog, det giver en mere elastisk tilpasning at give arbejdsgivere, som antager arbejdere med under normal effektivitet, et løntilskud. Der opstår vanskeligheder, hvis der bliver tale om varig løn-differentiering, idet det kan bevirke en øget kamp om beskæftigelsen.

Zeuthen mener dog, at her må ydes ofre, og at man kan tale om en "solidarisk beskæftigelsespolitik" på samme måde som en "solidarisk lønpolitik".

Det fremgår af Zeuthens tekst fra 1940'erne, at man ikke blot tænkte på handicappede som klienter i særforsoegen, men også som almindelige medlemmer af samfundet, som skulle agere på lige fod med andre. Zeuthens betragtninger over beskæftigelse og handicap illustrerer det tydeligt. I 1950'erne og 1960'erne begyndte man mere systematisk at arbejde med revalidering, og de første undersøgelser, som specifikt belyste handicappedes forhold, blev foretaget (Rold Andersen, 1964). Her var hovedemnet ligeledes arbejde. En af hovedkonklusionerne var, helt i overensstemmelse med Zeuthen, at en af de vigtigste forudsætninger for, at fysisk handicappede kan arbejde, er, at de har tilstrækkelig selvtillid.

FYSISK HANDICAPPEDE I DANMARK

En af de første undersøgelser fra Socialforskningsinstituttet drejede sig om fysisk handicappede i Danmark. Allerede i forbindelse med etableringen af Socialforskningsinstituttet sidst i 1950'erne var man i gang med at forbedre en undersøgelse af fysisk handicappede, og den blev gennemført i 1961 (Rold Andersen, 1964). Den bestod i en belysning af denne gruppes forhold baseret på interview med et tilfældigt udvalg. I 1962 blev der interviewet, og gennem de følgende seks år blev materialet behandlet og analyseret af flere forskere.

Fysisk handicappede i Danmark, som undersøgelsen hed, gik ud fra et tilfældigt udvalg af husstande, hvor man fandt frem til godt 3.000 voksne mennesker med handicap. Fysisk handicap blev defineret som:

Længerevarende fysisk sygdom eller defekt af en sådan art og grad, at den for en ugift, ufaglært arbejder uden videre støtte fra omgivelserne og med begavelse, energi og stabilitet på det jævne (under gennemsnittet), i almindelighed vil medføre betydelige vanskeligheder ved at klare sig i tilværelsen på lige fod med raske. (Rold Andersen, 1964a:37 eller 1964b:7)

Selv om tanken om en sammenhæng mellem den medicinske betingede funktionsnedsættelse, og hvor godt man i almindelighed klarer sig i sam-

fundet, var til stede i definitionen, var der i realiteten tale om et overvejende medicinsk handicapbegreb. Det fremgår tydeligt af, at man havde læger til at bedømme, om der var tale om handicap, og hvor alvorligt dette var.

Den socialpolitiske interesse i undersøgelsen var stor. Allerede samtidig med de første publikationer forberedte Folketinget en reform af invalidepensionen, hvor der introduceredes en graduering i laveste, mellemste og højeste pension. Hvor kriteriet for at få en invalidepension før havde været nedsættelse af erhvervsevnen til højst en tredjedel af den fulde, blev der nu den mere lempelige grænse på halv erhvervsevne for den laveste pension, og satserne blev i løbet af de følgende år næsten fordoblet.

Undersøgelsen handlede dog ikke kun om fysisk handicappedes sociale og økonomiske forhold og om, hvilke behov for støtte de havde. Faktisk lagde den større vægt på deres forhold til arbejde, og her fandt man også frem til de mest bemærkelsesværdige resultater. For det første viste den, at en stor del af de fysisk handicappede var i arbejde. Det gjaldt for 81 pct. af mændene og 37 pct. af kvinderne. Selv om disse tal var en del højere for befolkningen som helhed – henholdsvis 92 pct. og 56 pct. – kom det nok bag på de fleste, at så mange med fysisk handicap var i arbejde.

Materialet om fysisk handicappede blev underkastet et stort antal analyser, ikke mindst med henblik på at belyse forholdene med hensyn til arbejde og erhverv (Rold Andersen, 1966). Man forsøgte at opstille et mål for arbejdshæmningsgrad ud fra, hvor mange job en person ville kunne klare, men for at operationalisere dette lod man blot læger skønne dette.

En vigtig side af *Fysisk handicappede i Danmark* var dens vægt på psykologiske faktorer. Selv om den søgte at måle flere forskellige psykologiske forhold, viste det sig i praksis, at de målte forhold hang så stærkt sammen, at der ikke var basis for at skelne. De blev derfor sammenfattet under betegnelsen "selvtillid". Det mest bemærkelsesværdige resultat af undersøgelsen blev, at denne selvtillid var meget afgørende for, om fysisk handicappede var i arbejde eller ej. Fysisk handicap kunne således i høj grad kompenseres af en øget selvtillid. Dette resultat blev brugt til at begrunde, at der var behov for en øget revalideringsindsats.

Dette sidste resultat blev der lagt stor vægt på i publiceringen af undersøgelsen. I dag kan det synes en selvfølge, men der gik et par årtier, før man begyndte at tage selvtillid op i aktiveringsprojekter. Resultatet fik stor betydning for Socialreformkommissionen, som netop gik i gang, mens undersøgelsen var ved at blive publiceret. Her blev revalidering med styr-

kelse af selvtillid en af modellerne for en social indsats. Man kan nok stadig finde eksempler på, at der anvendes foranstaltninger, som ikke styrker, men snarere svækker selvtilliden hos revalidenderne.

BEGREBERNE HANDICAP OG FUNKTIONSHÆMNING 33 ÅR SENERE

Da et generelt survey om handicap igen skulle gennemføres med interview i 1995, var den overordnede problemstilling for undersøgelsen den samme: I hvor høj grad og på hvilke måder medfører det, vi populært forstår ved "handicap", også konkret et handicap i samfundet? Det var imidlertid naturligt at vælge den definition, som nu prægede lovgivningen, nemlig funktionshæmning, så spørgsmålet med WHO's begreber fra ICIDH kunne formuleres: I hvor høj grad og på hvilke måder gælder sammenhængen:

Funktionshæmning → Handicap

For at belyse denne model var der brug for operationelle definitioner af funktionshæmning såvel som af handicap. Det mest gennemarbejdede og testede mål for funktionshæmning, som samtidig er ret nyt, findes i den britiske OPCS (Office of Population Censuses and Surveys) undersøgelse (Martin et al., 1988). Begrebet funktionshæmning operationaliseres her ved en række funktionsområder: Hvor god er man til at gå, til at række og strække, hvor stor er behændigheden i fingrene, hvor godt er synet, hørelsen, hvor godt kan man klare personlig pleje, hvordan står det til med kontinens, hvad er evnerne til kommunikation, har man en rimelig adfærd, hvordan er den intellektuelle funktion?

Funktionshæmning er en flerdimensional størrelse, så længe vi begrænser os til at betragte tingene på det funktionelle niveau, idet der er tale om helt forskellige funktioner, der intet har at gøre med hinanden. Hvor meget, man kan gå, har ikke nødvendigvis noget at gøre med, hvor meget man kan række og strække, hvor godt man hører, eller i hvilket omfang de elementære intellektuelle ressourcer er i orden. Der er dog alligevel tale om en form for endimensionalitet og dermed definition af et handicapbegreb. Men denne endimensionalitet findes netop, når begrebet funktionshæmning ses i relation til begrebet "handicap", dvs. muligt rol-

letab. Det, der søges opnået ved at kombinere forskellige typer funktionshæmning sammen i et mål, er en endimensionalitet i den forstand, at det fælles element er *størrelsen af den trussel, der er mod evnerne til at udfylde de forskellige almindelige roller i samfundet.*

Det betyder, at man kan sige et bevægelseshandicap hos a er af samme størrelse som et hørehandicap hos b, hvis a og b har lige store ulemper af deres handicap i samfundet. Nu giver de to typer handicap jo ikke de samme ulemper, og spørgsmålet er så, hvordan man skal sammenligne og afgøre, hvad der er lige stort. Dette spørgsmål har den sociologiske forskning imidlertid et svar på. Endimensionalitet søges opnået på forskellige måder i sociologiske undersøgelser, hvor der søges målt egenskaber, der ikke er helt simple. En måde, der ofte benyttes i undersøgelser, hvor der som her er tale om endimensionalitet i betydningen "lignende virkning", er bedømmelser eller vurderinger af disse virkninger størrelse.

Det mål for funktionshæmning, der benyttes i 1995-undersøgelsen, bygger på vurderinger foretaget af et stort antal mennesker, hvor det, der vurderes, netop er den ulempe, som en funktionshæmning af den enkelte type må forventes i almindelighed at medføre i et samfund som det aktuelle britiske (Martin et al., 1988). Et panel sammensat af knap 100 personer med funktionshæmning, behandlere af forskellig slags, folk fra frivillige organisationer på det sociale område samt beskæftigede i selve det britiske projekt foretog sammenligninger inden for de enkelte funktionsområder, mellem forskellige funktionsområder, og mellem kombinationer af funktionshæmninger på flere felter.

Som argument for at bruge det britiske funktionsmål kan det anføres, at samfundsforholdene i Storbritannien og Danmark ligner hinanden meget. Dog er der forskelle med hensyn til handicappolitik, og i betragtning af emnet for undersøgelsen må det naturligvis overvejes, om de ikke spiller en rolle. De største forskelle med hensyn til den handicapedes muligheder ligger imidlertid i mulighederne for at få tilkendt pensioner, og det er ikke dette, som er blevet vurderet i forbindelse med konstruktionen af det britiske funktionsmål.

En forskel mellem britisk og dansk vurdering viser sig imidlertid, når funktionsmålet anvendes. Mens man får nogenlunde samme andel svært funktionshæmmede med brug af målet i Danmark som i England og Wales, finder man i Danmark betydeligt flere med små funktionshæmninger. Der er tale om forskellige geografiske områder, og også inden for England og Wales finder man betydelige forskelle fra egn til egn. En anden forskel på de to undersøgelser er, at den britiske foregik med postspørge-

skema og blev besvaret af halvdelen af udvalget, mens den danske foregik med telefonkontakt plus personligt interview og opnåede en besvarelse på over tre fjerdedele.

Hvad enten forklaringen kan findes i en af disse forskelle på undersøgelserne eller ej, viser eksemplet, at det er vanskeligt at definere funktionshæmning på tværs af sproglige og kulturelle forskelle og dermed også vanskeligt at komme frem til et gyldigt tal for, "hvor mange handicappede der er". Det er således rent pragmatisk, hvor vi sætter grænsen mellem en ubetydelig og en betydelig funktionshæmning, og allerede af den grund har det kun mening at sætte tal på antallet af funktionshæmmede, hvis det forbindes med en ikke-vilkårlig fastlæggelse af en grænse mellem funktionshæmning og ikke funktionshæmning. Og det er endnu ikke lykkedes nogen at definere en sådan, og intet tyder på, at det kan lade sig gøre.

DEFINITIONEN AF "HANDICAP" I HANDICAPUNDERSØGELSEN 1995

Som forberedelse af undersøgelsen foretoges forskellige forsøg på at finde frem til et tilfældigt udvalg af personer med funktionshæmning gennem telefoninterview. Det lykkedes ikke at finde en holdbar metode hertil, men det viste sig muligt at benytte en telefonscreening til at udskille en gruppe på ca. 25 pct. muligvis funktionshæmmede, hvor der ville være tale om alle grader af funktionshæmning, samt et antal ikke-funktionshæmmede. Undersøgelsens første trin blev således telefoninterview med godt 10.000 personer. Dernæst gik man i den egentlige undersøgelse videre med den del af dem, der svarede positivt, og i den forbindelse spurgtes meget udførligt til alle de nævnte funktioner – dertil anvendtes over 100 spørgsmål. På baggrund heraf kunne gruppen opdeles i tre grupper: kategori 1, der kun var ubetydeligt eller slet ikke funktionshæmmede, kategori 2, der var lettere funktionshæmmede, og kategori 3, der var sværere funktionshæmmede. Den sidste gruppe svarer til dem, der i daglig tale kaldes "handicappede".

Screeningsproceduren med telefoninterview suppleret med post-spørgeskemaer til de personer, der ikke kunne nås med telefon, gennemførtes sidst i 1994 med en besvarelsesprocent på 85. Af disse havde 1.871 (24 pct.) anført, at de havde større eller mindre handicap eller kronisk sygdom, og de blev som følge heraf spurgt i næste omgang i hovedundersøgelsen. Den blev gennemført som personligt interview med en besvarel-

sesprocent på 88. Der var tale om en bred beskrivelse af sociale forhold, men hovedområderne var beskæftigelse og anvendelse af offentlig service.

De 24 pct. af udvalget, som i første omgang havde tilkendegivet, at de havde et handicap eller en kronisk sygdom, viste sig i anden interviewrunde, hvor de blev spurgt mere detaljeret om deres funktionsniveau, at fordele sig på følgende måde:

Tabel 1.

Andel personer med forskellige grader af funktionshæmning. Procent. 1995.

Sværhedsgrad	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Andel	7,0	6,1	2,6	1,8	1,8	1,4	1,2	1,0	0,3	0,2

Sværhedsgrad 0 vil sige, at man ikke kunne konstatere nogen form for funktionshæmning. I undersøgelsen slås sværhedsgrad 1-2 sammen i én gruppe (let funktionshæmning), og sværhedsgrad 3-10 i en anden (svær funktionshæmning). Dermed opdeles befolkningen i fire dele:

- 76 pct., som efter egen angivelse ikke har nogen funktionshæmning
- 7,0 pct. uden eller med ikke målelig funktionshæmning = kategori 1
- 8,7 pct. med en let grad af funktionshæmning = kategori 2
- 7,8 pct. med en svær grad af funktionshæmning = kategori 3

De sidstnævnte 7,8 pct. svarer til, at der i 1995 var 247.350 personer mellem 18 og 60 år med egentlig funktionshæmning i Danmark. Men kan det så betragtes som svar på spørgsmålet i overskriften? Nej, det kan det slet ikke. Som vist i undersøgelsesrapporten (Bengtsson, 1997) er der stor forskel på, hvad denne betegnelse konkret dækker. Der er en sammenhæng mellem funktionshæmning og handicap i WHO's forstand, men den er ikke deterministisk. Mange mennesker med funktionshæmninger, også i svær grad, deltager både i arbejde og i sociale aktiviteter. Funktionshæmning kan således betynde handicap, men er ikke ensbetydende med handicap.

NORMALISERINGSTEORIER

Handicap er gennem tiden gjort til genstand for konceptualisering på forskellig vis. De typer teorier fra de senere år, der er relevante i forbindelse med sektoransvarlighed, er teorier, der primært handler om behandling af handicappede, og som har begrebet normalisering i centrum, teorier, der primært handler om handicappolitik, og som ser begrebet handicap som en social konstruktion, og teorier, der primært beskæftiger sig med handicappedes identitet, og som handler om handicappede som minoriteter af forskellig slags. Den sidstnævnte type teorier kan til dels ses som en videreførelse af de førstnævnte socialkonstruktivistiske, men da de får en helt anden praktisk og politisk drejning, er de her skilt ud i en særlig gruppe.

Begrebet "normalisering" har spillet en stor rolle i teorierne om handicap. Begrebet går i hvert fald tilbage til 1943, hvor det blev benyttet af et svensk udvalg, der beskæftigede sig med levevilkår for mennesker med handicap. Udvalget forestillede sig, at man kunne gøre handicappede, som hidtil havde været dømt til at leve et liv i fattigdom, i stand til at leve et godt liv, og i den forbindelse talte det om "normaliseringsprincippet" eller om "normalisering af leveforholdene". Princippet gik ud på, at handicappede skulle have mulighed for at benytte sig af den service, der allerede fandtes for den ikke-handicappede del af befolkningen. Den nye velfærds-service, som man forestillede sig skulle udvikles i den kommende tid, skulle fra starten rettes mod alle mennesker, inklusive mennesker med handicap.

Det svenske udvalgs normaliseringstanker går meget godt i tråd med Frederik Zeuthens tanker om handicappedes ret til arbejde og om, at der måtte gøres noget for at gennemføre denne ret, men de går også meget videre. Hvor Zeuthens ambition er rent økonomisk og hans betragtninger over institutionelle forhold i samfundet er meget jordnære og *common sense*, rummer det første svenske normaliseringsprincip nogle meget dybere og mere principielle tanker om den handicappede i forhold til samfundets institutioner. De handler ikke blot om ret til arbejde og om, hvordan den gennemføres og bliver til gavn for både handicappede og samfundet, men der præsenteres også et grundlæggende princip om, at den handicappede skal betjenes af de samme organer som den ikke-handicappede. Princippet rummer således ikke blot tanker om integration, men også om sektoransvarlighed.

Det tidlige svenske normaliseringsprincip var møntet på mennesker med fysisk handicap. I en tid, hvor samfundets service til handicap-

pede i høj grad var specialiseret til det enkelte handicap, og der var bygget hele verdener op for blinde, døve, vanføre osv., var dette en radikalt anderledes måde at tænke handicappedes forhold til samfundet på. Det er imidlertid en måde at udvikle velfærdsstaten på, som hænger naturligt sammen med den skandinaviske velfærdsmodel. Mens mange andre europæiske velfærdsmodeller er fragmenterede, er den skandinaviske integreret. Det vil sige, at det er de offentlige organer, der har med alle forskellige velfærdsydelser at gøre.

Selv om der var flere segregerede handicapverdener, der lukkede sig om nogle grupper af handicappede, var der samtidig et stort antal mennesker med handicap, som levede en ganske almindelig tilværelse med arbejde, og som var selvhjulpne. I en periode, hvor der udvikles velfærds-service til stadigt større dele af befolkningen på en lang række områder, vil spørgsmålet før eller senere rejse sig, om man i den forbindelse skal dele de nye servicier op og udbygge med specialiserede funktioner på det enkelte handicapområde, eller om man skal gøre de nye serviceområder tilgængelige for handicappede.

Rationalitetshensyn vil tale for, at man gør flere serviceområder tilgængelige for handicappede. Man kan måske sige, at der er en vis idé i at have specielle skoler for blinde, fordi synssansen ofte benyttes i den almindelige undervisning. Men når skolen udbygges med gymnasium eller andre ungdomsuddannelser til en meget større gruppe end tidligere, og det samme gælder den efterfølgende uddannelse, bliver det hurtigt en håbløs strategi at udvikle blot en lille del af dette område i en blindeudgave samt i udgaver for en række andre handicapgrupper.

Samfundets tiltagende kompleksitet gør altså, at det bliver mere og mere urealistisk at opretholde særlige områder for enkelte handicapgrupper. Tidligere havde man bestemte fag, som man uddannede blinde i, fx til børstenbindere. Mange af disse fag er forsvundet. Efterhånden som det offentlige engagerer sig stadigt mere på uddannelsesområdet, bliver det naturligt at tænke mere i at inkludere handicappede end i at skabe specialtilbud til dem.

Man kan således sige, at den skandinaviske velfærdstype lægger op til, at når der skal produceres velfærd for store grupper i samfundet, er det mere rationelt at producere den samme velfærd fra de samme aktører til mennesker med handicap som til andre mennesker i stedet for at bygge videre på den segregerede model for handicapindsats, som man har arvet fra begyndelsen af 1900-tallet. Vi har set, at principperne om normalisering, integration og sektoransvarlighed fra starten har været tæt sammen-

vævet. I en fragmenteret velfærdsstat som de fleste kontinentale stater kan man godt nok anføre mange af de samme grunde til, at det ville være rationelt at gøre noget lignende. Men i en fragmenteret struktur har denne rationalitet svært ved at sætte sig igennem. Strukturen virker her bevarende på et segregeret, institutionelt system.

Niels Erik Bank-Mikkelsen udnævnes ofte til normaliseringsprincippet "fader", som Hanamura (1998) udtrykker det. Det er sandsynligt, at Bank-Mikkelsen kendte det førnævnte svenske udvalgsarbejde, for Hanamura oplyser også, at han tidligt i 1950'erne diskuterede, hvilken betegnelse princippet skulle have, med embedsmænd i de øvrige nordiske lande. De andre muligheder, som han tog i betragtning, siger noget om, hvad han lagde i dette princip: Det var for eksempel "humanisering" og "ligestilling". Da Bank-Mikkelsens embedsområde var forsvaret for den gruppe, som vi i dag kalder psykisk udviklingshæmmede, var det denne gruppes forhold, der var tale om. Siden Bank-Mikkelsens lancering af begrebet "normalisering" har dette ord næsten kun været brugt i forbindelse med psykisk udviklingshæmmede.

Begrebet "normalisering" i behandlingen af psykisk udviklingshæmmede indeholder, som Bank-Mikkelsen forstod det, for det første en human behandling af disse mennesker. Det var på ingen måde nogen selvfølge i 1950'ernes Danmark, hvor de blev stuvet sammen under umenneskelige og uhygiejniske forhold. Men Bank-Mikkelsen understregede, at det ikke var nok at bygge på medfølelse og ønsket om at beskytte. Hvis man nøjedes med det, kunne det nemt ende i overbeskyttelse og formynderi. Det var nødvendigt at respektere den psykisk udviklingshæmmede på lige fod med andre og derunder respektere, at de har de fulde rettigheder i samfundet. Ordet ligestilling skal altså tages helt bogstaveligt. Endelig er der med Bank-Mikkelsens begreb ikke tale om det, som senere er blevet betegnet "tvangsnormalisering". Den handicappede skal respekteres som handicappet person med sine særheder og ikke gøres mere normal, end han eller hun har lyst til eller mulighed for at være.

Selv om Bank-Mikkelsen hævder sit lighedssyn meget konsekvent og gør, hvad han kan for at betragte psykisk udviklingshæmmede præcis som alle andre borgere, har det præget normaliseringsprincippet, at det således flyttede fra området fysisk handicap til området psykisk udviklingshæmmede. Det har medført, at begrebet i mindre grad er kommet til at dreje sig om almindelige politiske principper og i højere grad kommet til at handle om den måde, hvorpå man behandler denne gruppe, og de vilkår, som gruppen lever under. I den svenske betænkning betød ordet

normalisering nogenlunde det samme, som vi lægger i sektoransvar i dag. Hos Bank-Mikkelsen er samfundssiden stadig omfattet af begrebet, men vægten er flyttet i retning af integration. Denne forskydning af indholdet i ordet normalisering bliver endnu tydeligere, når man ser den udformning, som begrebet fik hos Bengt Nirje.

Bengt Nirje var formand for den svenske forældreforening, og hans tanker om normalisering lå helt på linje med Bank-Mikkelsens. Men han gjorde sine tanker mere eksplicite og tydelige. Således opstillede han en ofte citeret liste med en række punkter, der konkretiserer, hvad han mente med normalisering. Han mente, at målene med normalisering burde indeholde følgende rettigheder (Askheim, 2003):

- Normal døgnrytme med hensyn til arbejde, hvile og fritid
- Normal ugerytme med bolig adskilt fra steder, hvor arbejde og fritid foregår
- Normal årsrytme med ferie, helligdage og fridage
- Opleve livets udviklingsfaser: barndom, ungdom, voksenalder og alderdom
- Møde normal respekt, have et privatliv og have venner
- Mulighed for at leve i et seksuelt forhold
- Opnå en normal økonomisk standard og have dagligt arbejde
- Boforhold som ikke-handicappede med hensyn til placering, størrelse og standard

Også Nirje understregede, at normalisering var et princip, der handlede om de ydre forhold for intellektuelt handicappede. De skal tilbydes en situation, der er så normal i forhold til andre menneskers situation som muligt. Normalisering handler derimod ikke om at gøre den handicappede selv mere "normal" i fremtræden eller adfærd. Der skal være en respekt for den handicappede, som hun eller han er, og der skal ikke være noget forsøg på at gøre vedkommende mere acceptabel ved at gøre udseendet mere normalt.

Den udpenslede liste kan dog godt fortolkes derhen, at der er noget i denne tankegang, der ikke er normalt. Listen kan godt forstås sådan, at det handler om at skabe en skal, en kunstig verden uden om den enkelte person, som mest muligt ligner den verden, som almindelige mennesker bevæger sig i. Heri ligger det ikke-normale. De fleste mennesker kan selv forsvare, at de får en ungdom, har et privatliv osv. Deres liv

udspiller sig i omgivelser, som består af andre menneskers liv. Den gruppe, der her er tale om, er så afhængig af andre, at andre kommer og opstiller rammer, som de kan leve i. Men punkter som disse kan forstås som tjekpunkter. Det er imidlertid svært at undgå, at de bliver mål i sig selv, så princippet kommer til at dreje sig om gruppens vilkår og tilværelse og mindre om samfundet som helhed.

Den, der først og fremmest har arbejdet videre med begrebet “normalisering” og nærmest overtaget det uden for og til dels også i Skandinavien, er canadieren Wolf Wolfensberger. Jeg skal ikke her gå dybere ind på Wolfensbergers bidrag, men blot nævne, at han sætter normaliseringsteorien i system på en måde, så den kan benyttes som udgangspunkt for den behandlingsmæssige indsats på området. Det gør han ved at bygge på sociologisk stigmatiseringsteori. Begrebet “normalt” bliver dermed ikke længere blot synonymt med “ligesom for andre mennesker” eller lignende, men det henviser direkte til, hvad man ud fra de gældende normer bedømmer som normalt eller afvigende. Her er det således menneskers egen-skaber og ikke blot deres ydre vilkår, der kan være normale eller afvigende.

Den afvigende person bliver der set ned på, hun eller han bliver stigmatiseret eller stemplet, bliver ikke accepteret på lige fod med andre, men isoleret og udelukket fra de sammenhænge, som andre tillægger værdi. Det betyder, at vedkommende får et dårligere selvværd, og der går en ond cirkel i gang, som gør personen endnu mere afvigende og stemplet. Wolfensberger taler derfor om, at man må give den udviklingshæmmede socialt værdifulde roller. Ved at komme ind i socialt værdifulde roller vil den handicappede selv kunne skabe respekt om sig og derved få en behandling mere på lige fod med andre. Wolfensberger udvikler også evalueringsmetoder, så servicesystemer kan bedømmes på, om de virker stigmatiserende på de mennesker, der benytter dem.

Hvor Bank-Mikkelsen og Nirje ville give psykisk udviklingshæmmede en verden, der mest muligt passede til dem, og som kunne give dem mulighed for en tilværelse, der lignede andre menneskers, vælger Wolfensberger således en lidt anden strategi for normalisering. Bank-Mikkelsen og Nirje ville skabe en respekt for den handicappede, som måske ikke var der spontant i samfundet, mens Wolfensberger derimod ville give den handicappede selv mulighed for at skabe den respekt ved at give hende eller ham den rolle, som ville give dem respekt. Der er således tale om en mere ægte respekt, i den forstand at den fremkaldes af rollen, og det kan på den måde synes mere regulært. Det kan se ud, som om den handicappede bliver mere integreret i samfundet på den måde.

Men en rolle, der socialt set er mere værdsat, indebærer jo også, at den handicappede kommer til at opføre sig på en anden måde. Og da det ydre og det indre hænger sammen, er det ikke blot den handicappedes ydre fremtræden, man søger at ændre på den måde. Den handicappede som person bliver også udsat for et pres for at forandre sig. I praksis bliver skabelsen af socialt værdsatte roller ofte til en omfattende indsats med at lære den handicappede at udfylde disse roller og dermed eventuelt til en betydelig belastning for personen med handicap. Wolfensberger stiler måske mod, at der skabes en mere ægte respekt for denne, men han gør det på bekostning af respekten for dennes individualitet og anderledeshed.

Det tidligere normaliseringsbegreb hos Bank-Mikkelsen og Nirje indeholdt det, man i dag ville kalde et relationelt eller omverdensbestemt handicapbegreb. Man skal ikke hæfte sig ved egenskaber ved personen, men se på egenskaber ved dennes omverden og tilpasse denne, så den ikke længere udgør en barriere for personens normale udfoldelse. Normalisering kom derved til at indebære sektoransvar. Hos Wolfensberger er der sket en glidning, således at personens egenskaber også får en væsentlig betydning. Det er på mange måder forståeligt, at en sådan glidning kan ske, efterhånden som praksis udvikler sig. Og det er på mange måder nærliggende, hvis man vil konkretisere begrebet normalisering og omsætte det i praksis, som først og fremmest handler om den handicappede persons nærmeste omgivelser.

Da man begyndte at flytte psykisk udviklingshæmmede ud fra store institutioner til mindre enheder og i det hele taget behandle dem som andre mennesker, gik der ikke lang tid, før det var åbenlyst, at det trivedes de langt bedre med. Det viste sig også, at de var i stand til at lære meget mere, end man havde forestillet sig. Men hvor langt skal man gå med denne indsats? Det er altid muligt at stramme skruen lidt mere, at lære en lille smule mere, så man bliver i stand til at kommunikere lidt bedre, ser lidt mere almindelig ud, spiser lidt pænere osv. Mennesker med udviklingshæmning er kendt for at være rare og imødekommende og ikke så tilbøjelige til at sige fra.

Det er alt sammen noget, som man kan argumentere for gavner personen, og det er vanskeligt at finde balancen mellem en normalisering, der handler om at tilpasse omgivelserne, og en, der handler om at påtvinge den handicappede en kunstig normalitet. Men på et eller andet tidspunkt har man overskredet en grænse, hvor indlæringen bliver en større belastning, end udbyttet af den kan berettige. Hvis man bruger så megen tid og kræfter på at lære de nødvendige forudsætninger for at leve normalt, at

man ikke får noget overskud tilbage til at bruge det, man har lært, er normaliseringen drevet ud i det absurde. Det er netop, hvad Holm et al. (1994) hævder på baggrund af deres undersøgelser her i landet.

Man kan imidlertid ikke trække nogen skarp grænse mellem normalisering, der handler om at give mennesker med psykisk udviklingshæmning mere normale omgivelser, og normalisering, der handler om at give dem en mere normal adfærd og fremtoning. Den normale fremtoning er jo i nogen grad en virkning af det at have fået normale omgivelser, derunder omgivelser, der kræver noget af den enkelte, som de fleste mennesker jo har. Faren ved begrebet normalisering, tendensen til, at det bliver til "tvangsnormalisering", ligger indbygget i begrebet. Den aktualiseres, når det forskydes fra at handle om samfundsforhold til at handle om det handicappede menneskes umiddelbare omgivelser.

TEORIER, DER SER HANDICAP SOM SOCIAL KONSTRUKTION

Hvad enten normalisering drejer sig om at åbne samfundet for mennesker med handicap eller at gøre mennesker med handicap mere normale i andres øjne, kommer man ikke uden om, at der er en gruppe mennesker, på hvem vi på forhånd kan sætte etiketten "handicappet". Selve begrebet "normalisering" forudsætter, at vi har en gruppe personer, der af en eller anden grund står uden for de normales samfund. Normalisering betyder, at denne gruppe hentes ind. Det kan så være ved, at vi gør noget ved makroforhold, eller ved, at vi gør noget ved de umiddelbare omgivelser.

At betegne en gruppe mennesker som "handicappede" forudsætter igen, at egenskaben "handicappet" i en eller anden forstand er givet. Ligesom vi umiddelbart kan afgøre, om en person er sort eller hvid, må der være et kriterium til at afgøre, om en person er handicappet. Det var der også som udgangspunkt, idet begrebet handicap traditionelt har været forbundet med det kropslige og oprindeligt har været bestemt ved direkte iagttagelse. Da man med de sociale ordninger fik behov for at definere mere eksakt, hvad vi skal forstå ved handicap, har det i første omgang været betragtet som et medicinsk problem. Da medicinen leverede kriteriet, fik lægen rollen som den autoritet, der i praksis kunne afgøre spørgsmålet.

I praksis er det ikke så let at sortere mennesker i kategorier, som det kan lyde, så længe man taler om sorte og hvide. Der er jo også en

masse, som falder ind imellem, hvor man må være meget i tvivl om afgørelsen. Men der er også et helt andet spørgsmål, som slet ikke har noget med hudens farve at gøre. Man kan *opfatte sig* som sort eller hvid, eller man kan af det omgivende samfund *betragtes* som sort eller hvid, relativt uafhængigt af hvilken farve ens hud rent fysisk har. Den almindelige måde at kategorisere mennesker på i et samfund kan fjerne sig et stykke fra biologiens. I nogle samfund betragtes en person som sort, hvis bare vedkommende har en enkelt forfader af afrikansk afstamning.

Når begreber som sort eller hvid benyttes til at klassificere folk i praksis, er det lige så meget et spørgsmål om de forestillinger, folk i et givet samfund har, som det har at gøre med farve i fysisk forstand eller race i biologisk forstand. Man kan studere, hvad det vil sige at være hvid forstået som rolle eller som sæt af forventninger i et givet samfund, uden overhovedet at beskæftige sig med folks hudfarve i bogstavelig forstand eller med deres afstamning. Sorthed og hvidhed kan beskrives som sæt af normer og roller, som kan læres af hvem som helst, der identificerer sig tilstrækkeligt med gruppen.

Selv om de fleste, der opfører sig "hvidt", sandsynligvis er hvide, så er der rent logisk ingen forbindelse mellem de to begreber hvid hudfarve og hvid opførelse. Race er i denne forstand en social konstruktion, hvad enten der findes eller ikke findes farveforskelle eller biologiske forskelle mellem grupperne. Når man har erkendt, at race også kan betragtes som en social konstruktion, er der ikke langt til den opfattelse, at det er den sociale konstruktion mere end biologi og fysik, der er baggrunden, hvis spørgsmålet om sort eller hvid spiller en rolle i samfundet.

Handicap som social konstruktion er ikke nogen ny tanke. Man kan diskutere, hvor langt den kan føres tilbage, men det er givet, at den fik stor gennemslagskraft gennem Erving Goffmans undersøgelse af livet på en psykiatrisk anstalt (Goffman, 2001). Noget af det provokerende ved denne undersøgelse var, at Goffman så helt bort fra, at patienterne var psykisk syge, men blot belyste, hvordan den interaktion, de blev påtvunget i anstalten, blev anledning til, at de anlagde den ene eller den anden strategi. Det var de ekstreme omgivers virkning på mennesker, der interessererede Goffman. Heri virkede de påfaldende "normale".

Goffmans klassiske studie kan på den ene side tages til indtægt for normaliseringstankegangen, idet man kan hæfte sig ved, at meget af det, der ofte opfattes som karakteristisk for psykisk syge, lige så godt kan forstås som en strategi, der fremprovokeres af institutionens måde at fungere på. Man kan imidlertid også hæfte sig ved andre sider af Goffman. I *Stigma*

(Goffman, 1975) diskuterer han, hvordan forskellige karakteristika ved mennesker bevirker, at de bliver stigmatiseret. Nogle af de egenskaber, som er genstand for stigmatisering, falder ind under begrebet handicap. Stigmatisering er noget, der ligger i samfundets normer, og disse normer deles af de stigmatiserede og dem, der stigmatiserer dem. Handicappede behandles på linje med en række andre grupper, som der i almindelighed ses ned på i samfundet.

Interaktionismen er blevet benyttet af flere samfundsforskere i forbindelse med handicap. Robert Scott har således i *The Making of Blind Men* (Scott, 1969) set på blindhed som social rolle. Selv om det er vanskeligt at karakterisere det særlige ved en bestemt gruppe på en rimelig måde, er det åbenbart for alle, der kender til grupper af mennesker, at der som regel er en kultur eller stil, der følger med at høre til en gruppe og således også til det at være blind. Det er socialiseringen til rollen som blind, som Scott ser nærmere på. Andre har set på gruppen af døve (Higgins & Nash, 1987). Denne gruppe har det særlige karakteristikum at have sit eget sprog, tegnsproget, og har dermed helt særlige forudsætninger for at danne en subkultur. Døve opfatter i vid udstrækning sig selv som en særlig etnisk gruppe. Higgins & Nashs fremstilling er præget af meget mere solidaritet med gruppen, end det er tilfældet med Scotts, som er holdt i en mere Goffman-agtig, dvs. kølig og neutral, stil.

Det er nok ikke tilfældigt, at det netop er grupperne af blinde og døve, der har været genstand for interaktionisternes interesse. For disse grupper er der forhold, der bevirker, at der er en høj grad af interaktion gruppens medlemmer imellem. Mange andre handicap betyder langt mindre for mulighederne for at kommunikere og har derfor slet ikke de samme gruppedannende potentialer. Det er også et spørgsmål, hvor interessant det egentlig er, at der opstår subkulturer. Det kan selvfølgelig være vigtigt i nogle henseender, men her, hvor interessen drejer sig om handicappolitik, er dette forhold ikke nødvendigvis det mest centrale.

Der er imidlertid nogle meget centrale og ofte nævnte tekster, der bygger på en opfattelse af handicap som social konstruktion, og hvor interessen ikke så meget er at beskrive mennesker og deres egenskaber, men at forstå, hvad handicappolitik er, og hvordan denne udvikler sig, samt at give redskaber til at arbejde med handicappolitik. I den forbindelse vil jeg også benytte ordet "socialpolitik". Handicappolitik er social i den forstand, at den drejer sig om at sikre menneskers plads i fællesskabet, og politik i den forstand, at den handler om den autoritative fordeling af goder i samfundet.

Den tidligste og vigtigste af disse socialkonstruktivistiske tekster er Deborah Stones *The Disabled State* fra 1984. Stones udgangspunkt er begrebet handicap, som det optræder i velfærdsstatslige ydelser som fx invaliditetspension. Handicap bliver i de forskellige velfærdsstatslige ordninger indgangsbilletten til en række goder. Interessegrupper presser på, for at dette bliver tilfældet på stadigt flere områder. Det handler ikke blot om krav om forsørgelsesydelser til dem, der ikke kan arbejde, men også om lige muligheder for uddannelse og arbejde, adgang til offentlige og private faciliteter og mange særlige privilegier.

Alle disse krav bliver stillet på baggrund af "handicap", og det betyder naturligvis, at det bliver nødvendigt i det enkelte tilfælde at kunne konstatere, om der er tale om handicap eller ej. I den forbindelse tilbyder lægerne sig som en faggruppe, der er i stand til at foretage denne vurdering, og tilbuddet accepteres af velfærdsstaten. Handicap bliver således til medicinsk certificeret handicap. Der er tale om en socialt skabt kategori, ikke en egenskab ved individer, selv om man forestiller sig den som en sådan. Den er en metode til at skelne dem, der ikke "vil", fra dem, der ikke "kan", som man gør i megen anden socialpolitisk virksomhed (Järvinen, 2003).

Handicappbegrebet hos Stone er således et politisk-økonomisk begreb. Man kan forstå dets funktion ved at se på de to distributive systemer, der er i samfundet: Det basale distributive system er baseret på arbejde, enten i form af betalt arbejde eller i form af selvstændig erhvervsvirksomhed. Ved siden af det er der et supplerende distributivt system, hvor der fordeles efter behov. Det sidstnævnte betegner Stone som en "moralisk økonomi". Det må være der, fordi man ellers ikke ville kunne acceptere fordelingen i samfundet, altså af moralske grunde. Men det er vigtigt at fastholde, at fordeling efter behov er noget ekstraordinært. "Handicap" er en socialt skabt kategori, som er blevet til for at markere grænsen mellem de to systemer for fordeling af goder i samfundet.

Stone beskæftiger sig mest med det, hun kalder "disability benefit", det vil sige en pension eller midlertidig kontantydelse, som er knyttet til handicap. Det var den vigtigste og helt dominerende post på budgettet, som stod under overskriften "handicap" på den tid, hun skrev sin bog, men betragtningerne gælder dog også alle andre typer af handicaprelaterede sociale ordninger. Formålet med kategorien handicap er at begrænse adgangen til det system, hvor der fordeles efter behov, og holde flest muligt i systemet, hvor der fordeles efter arbejde. Det er vigtigt, at man kan skelne "rigtigt handicappede" mennesker fra mennesker, der søger at spille rollen

som handicappede. Derfor bliver handicap konkretiseret med diagnoselister, og lægerne forsøger at måle handicap mere nøjagtigt.

Forsøget på at begrænse adgangen mødes dog hurtigt af et pres for ekspansion. Der er et pres fra ansøgerne. Der er altid personer, som ønsker at gå ud af arbejdslivet, og som bliver opmærksomme på de muligheder, der er for at få en anden form for underhold. Der er et pres fra lægerne, som er optaget af deres patienters velfærd, og som gerne lader en usikkerhed komme dem til gode. Der er et pres fra lovgivningen, hvor adgangen udvides både gennem lovændringer og gennem ændret praksis. Når en gruppe har ret til en ydelse, er der altid en meget sammenlignelig gruppe, der kommer og også vil have denne ret. Der er et pres fra arbejdsmarkedet, som vil have den mest effektive arbejdskraft og derfor gerne ser den mindre produktive på pension. Endelig er der et konjunkturpres, idet ledighed bevirker, at man gerne tildeler handicapydelse til arbejdsløse, der også fejler et eller andet, også selv om deres lidelse eller handicap ikke er den væsentligste grund til, at de er uden arbejde. Handicapydelsen kan være den ydelse, det administrativt set er lettest at etablere.

Stone ser et mønster i socialpolitikken: Der sker en stærk vækst i et program, der slår alarm, det opfattes som en krise, og der sker en opstramning. Når man ser på den danske pension ved invaliditet, kan man finde to sådanne forløb. Efter en lovændring i 1965 får vi samtidig med en øgning af pensionernes realværdi med 80 pct. over de efterfølgende fem år en betydelig tilvækst i antallet af ansøgninger og tilkendelser af invalidepension. Først i 1970'erne er der en debat om emnet, derefter kan man konstatere, at afslagsprocenterne fordobles, og derefter ser man, at antallet af ansøgninger og tilkendelser igen daler i løbet af de følgende år (Bengtsson, 2002). Her ser udviklingen ud til at følge Stones mønster. Ansøgerne, som "velfærdsoptimerer", og myndighederne, som er slappe i koderne, bliver af tidens Public Choice-teoretikere udnævnt til skurkene i dette spil. Løsningen er ifølge disse teoretikere at stramme op på administrationen.

Det næste cykliske forløb ser dog lidt anderledes ud. Her er starten den samme med en lovændring, førtidspensionsreformen i 1984, der giver flere ret til pension, og som indebærer en kraftig forhøjelse af nogle af satserne. Ikke overraskende betyder det, at de foregående års fald i antallet af førtidige pensionister nu afløses af en stigning i tallet. I dette tilfælde kommer krisen imidlertid fra en anden kant. Nu er det 1980'ernes høje arbejdsløshed, der vækker bekymring. Man frygter, at de mange mennesker, der modtager kontante ydelser i årevis, aldrig skal komme i arbejde igen. Derfor bliver socialpolitikken mere og mere aktivt orienteret, og

dette får også indflydelse på området for førtidspension. Det er måske baggrunden for, at man denne gang ikke går tilbage til det medicinske kriterium ved tilkendelsen af pension, som man gør i andre lande, hvor invaliditetspensionssystemet på samme måde er i krise i disse år (Bengtsson & Høgelund, 1999).

Så vidt jeg kan bedømme det, er aktivpolitikken i 1990'erne meget i Deborah Stones ånd. Hun mener nemlig ikke, at skurkene i systemet er borgerne, der velfærdsmaksimerer, eller myndighederne, der bliver slappe i koderne, men ser derimod problemet i at bruge selve begrebet handicap til at sætte grænse mellem systemet for fordeling gennem arbejde og systemet for fordeling efter behov. Problemet kommer, fordi begrebet handicap forener nogle ting, der ikke falder sammen: Det står for det første for den moralske værdighed, for det, at folk fortjener at få noget gratis. For det andet står det for, at folk har en faktisk aktivitetsbegrænsning, i forbindelse med pension altså en nedsat arbejdsevne. For det tredje står det for, at man med kliniske metoder kan konstatere en af de diagnoser, der giver mærkatet godkendt handicap. Det sidste er det, man bruger som kriterium, og der er en tendens til at udpinde og præcisere det mere og mere.

Stone udformede sin teori i 1980'erne og relaterer sig først og fremmest til den debat, der på det tidspunkt var, om væksten i antal personer, der blev pensioneret på grund af invaliditet. Udviklingen var den samme i mange lande, derunder Danmark, hvor den var kommet lidt tidligere, og debatten fandt især sted i den første del af 1970'erne (Bengtsson, 2002). Selv om hun tager afstand fra de teorier, der ser ansøgeren som skurken, er ansøgeren dog klart mellem de aktører, der presser på, for at der skal pensioneres flere, og således alligevel på en eller anden måde med til at frembringe det resultat. Skurken er det uflexible begreb, der gør, at systemet giver efter. Der er ingen tvivl om, at Stone ser det som en "disability" ved samfundet, at det pensionerer så mange. På samme måde ser hun det, at man benytter begrebet handicap som en anledning til at forlange kompensation ud fra et princip om ligebehandling.

Efter Stones mening er det eneste relevante for at afgøre ret til invaliditetspension, om folk faktisk kan arbejde. Men hvert eneste nøjagtigt udpenslede element i den sociale konstruktion af begrebet handicap kan ses som en dør, hvorigennem en ny gruppe personer kan gå for at blive anerkendt som berettigede til en pension, uden at de nødvendigvis har en egentlig arbejdshæmning. Mange af de behov, som i dag for længst er blevet anerkendt som rimelige at støtte i Danmark, ser Stone som følger af

et stift og irrelevant handicapbegreb. Hun anfører således, at man “finder på”, at kemiske skader, stress og terminal sygdom skal være grunde til at tilkende invaliditetspension. Hele udvidelsen af handicappolitikken til at gælde kompensation i almindelighed ud over området forsørgelse ser Stone også som følge af et irrelevant handicapbegreb. Således nævnes det som eksempel på et nyt, kunstigt behov, at intellektuelt handicappede nu også skal lære noget. Der er ingen grænser for, hvad man kan finde på, når man først har et stift handicapbegreb: Alt, der kan kvantificeres, kan blive til grader af kapacitet, der kan kompenseres for.

Der vil derfor være store fordele ved et fleksibelt handicapbegreb, hvor man ikke præciserer mere end højst nødvendigt, men kun skaber mulighed for, at der kan sættes en grænse mellem systemet, hvor man forsørger sig gennem arbejde, og systemet, hvor der fordeles efter behov. Ved at gøre kriterierne præcise opnår vi ikke den retssikkerhed, vi måske tror. Vi opnår blot at give rettigheder til hele grupper, som også kan klare sig uden disse rettigheder, og dermed skabe et samfund, hvor mange socialiseres ind i en handicaprolle.

For Stone bestod den politiske verden ikke af optimatorer, der organiserer sig og kæmper for deres interesser. Det var ellers meget almindeligt i 1980'erne at forklare udviklingen af større offentlige budgetter og mere velfærd på Public Choice-facon ved, at der skulle være en asymmetri, således at alle særinteresser på den ene side ville have let ved at organisere sig og få alt igennem, mens den almindelige skatteborger, som pengene skulle tages fra, på den anden side ville være et nærmest magtesløst offer for denne udplyndring. For Stone bestod verden tværtimod af mennesker, der opfatter og strukturerer det, som de opfatter, og det er afgørende at forstå, hvordan mennesker bearbejder deres omverdensoplevelse. Hvis kampen om, hvordan verden skal struktureres, resulterer i et urørligt kompromis med stive kategorier, er det ikke til fordel for nogen, mener hun. For at kunne stille de rigtige spørgsmål og finde frem til gode løsninger er det vigtigt at beholde fleksibiliteten i de begreber, man bruger, i denne forbindelse i begrebet handicap.

Det er ifølge Stone meningsløst at spørge, om en given person er så handicappet, at vedkommende har ret til en invaliditetspension. Begrebet handicap skal være tilstrækkeligt ubestemt til, at det kan bruges, når det er hensigtsmæssigt. Det handler derfor ikke om at definere rettigheder i bestemte tilfælde, men om at definere en indsats, som mest muligt bidrager til at give personen med handicap en plads i fællesskabet. Når vi taler pension, handler det altså om at kunne give pension til den, der ikke

kan arbejde, og kunne forlange en arbejdsindsats af den, der kan yde en sådan. Begrebet handicap henviser ikke til en egenskab ved mennesket, det er et instrument til at trække grænsen mellem systemer, således at man kan se, hvilket system der i det enkelte tilfælde skal træde i funktion for at opnå det formål, at alle kan deltage i samfundet.

Det er værd at hæfte sig ved dette forhold. Stones opgør med et individuelt begreb om handicap er meget radikalt. Begrebet handicap fjernes hos hende helt fra det individuelle plan og identificeres i stedet med en grænse mellem fordelingsystemer. Med et sådant begreb kan man ikke betegne nogen mennesker som handicappede og heller ikke bygge på en mere abstrakt forestilling om mennesker med bestemte egenskaber, fx som når man taler om den "variation", der er mellem mennesker, som udgangspunkt for at definere en handicappolitik. Hendes tilgang peger derfor mod en socialpolitisk indsats, og samtidig peger den på den mulighed, at dele af en sådan indsats virker stik mod sin hensigt, så resultatet bliver udstødning i stedet for integration.

MARKEDSGØRELSE AF HANDICAP

Deborah Stones grundlæggende idé om handicap som social konstruktion er taget op af en gruppe engelske handicapforskere, som er slået igennem og har opnået en dominerende position i løbet af 1990'erne. Den, der viderefører Stones tilgang mest konsekvent, er Gary Albrecht med sin bog *The Disability Business* (1992). Hvor Stone analyserede begrebet handicap, som det udvikledes i forbindelse med sociale ordninger, og især invaliditetspension som en social konstruktion, der forbandt en medicinsk praksis med definitionen af sociale rettigheder, tager Albrecht en anden side op ved den sociale konstruktion af begrebet handicap. Det er, som hans titel antyder, handicap som business, som giver anledning til udviklingen af rehabilitering som industri. Der er tale om et stort forretningsområde, som skabes i og med, at flere handicappede har råd til at købe sig løsninger enten for egne penge, eller fordi der er forsikringer eller sociale ordninger, som giver dem råd. For at forstå situationen for mennesket med handicap i dag må man forstå hele denne industri, hvor markeder, produkter og profit skabes. I et samfund som det nutidige kommer den type strukturer til at bestemme virkeligheden. Men hvem har fordel af, at handicap således gøres til forretning?

Markedsgørelsen af handicap er ifølge Albrecht et relativt nyt fæ-

nomen. Han opstiller fem modeller for den sociale konstruktion af handicap, hvoraf de tre går forud for markedsgørelsen. Det er for det første den medicinske model, som alle samfundsvidenskabelige handicapforskere, organisationer af handicappede og ansvarlige for handicappolitik synes at være enige om at forkaste i dag. Dernæst er det to modeller, som han betegner som hhv. rehabiliteringsmodellen og den administrative model. Rehabiliteringsmodellen ligger bag al virksomhed med at lære handicappede bestemte arbejdsfunktioner og få dem ud i aktiv beskæftigelse, mens den administrative model handler om at dele handicappede op i kategorier, der får hver deres administrative behandling. Der er ikke grund til at gå ind på de tre første modeller, hvortil Albrechts bidrag heller ikke er specielt originale. Jeg skal derimod se nærmere på hans sidste to modeller, som han betegner business- og konsumentmodellen. Hans synspunkt er, at af en række grunde har den forretningsmæssige måde at tænke handicap og indsats i forhold til handicap på fået overtaget, og at dette har fået meget andet end ønskede konsekvenser. For at denne udvikling også skal blive til fordel for mennesker med handicap, er det nødvendigt at styrke den stilling, som handicappede mennesker har som forbrugere.

Albrechts beskrivelse af væksten og strukturen i *The Disability Business* er meget amerikansk inspireret. Selv om elementet af marked ikke er nær så stærkt i systemer som de skandinaviske, som de er i det amerikanske system, er der ingen tvivl om, at det er blevet styrket betydeligt gennem et par årtier, og at hans perspektiv også har meget at sige os. Når man ser nærmere på de enkeltheder, som Albrecht trækker frem, er der ikke tvivl om, at markedsstrukturen er kommet til at styre meget, og at forbrugerperspektivet dermed også er blevet naturligt og er kommet til at bestemme mange brugeres måde at betragte systemet på. Det gælder ikke blot i et system som det amerikanske, hvor forsikringer og handicappede som privatpersoner bruger mange penge, men også i et system som vores, hvor den forretningsmæssige tankegang trænger stadig mere ind i det offentlige, fordi sociale myndigheder er under stort økonomisk pres.

Albrecht tager sit udgangspunkt i de stærkt stigende sundhedsudgifter. Det er et naturligt sted at starte, når perspektivet er markedsorienteret, for der er ingen tvivl om, at sundhedsområdet har en særlig evne til at trække midler til sig. Dette gælder i systemer som de europæiske, der er stærkt politisk regulerede, og det gælder endnu mere i et system som det amerikanske, der hviler på forsikring. Kroniske sygdomme udgør en stadig større del af dette marked, og de, der opererer på det, kommer mere og mere til at ligne almindelige foretagender og firmaer: De bliver mere ag-

gressive og profitorienterede, får værdier som "value for the dollar", kundetilfredshed, fuldt tidssvarende behandling og faciliteter og økonomisk sund forretning. Det lyder alt sammen meget godt, men faren ved det er, at handicappede uden midler ikke bliver hjulpet.

Der er imidlertid også andre ulemper ved markedsgørelsen af handicap, og de hænger sammen med, at ydelserne i stadig højere grad markedsføres. Tidligere kendte man ikke i samme omfang til markedsføring af produkter på sygdoms- og handicapområdet, men efter at området er vokset, fordi der er flere penge i samfundet, og fordi der har været en demografisk forskydning, som har gjort behovet for handicapprodukter større, er der også kommet mere konkurrence og dermed et pres på virksomhederne for at markedsføre sig mere aggressivt. På den måde bliver markedet og den markedsføring, det afføder, ifølge Albrecht afgørende for, hvordan man definerer sundhedsproblemer, og hvordan man udformer de systemer, der skal levere den nødvendige service i den forbindelse. Markedskræfterne kommer til at stå som den baggrund, på hvilken handicap bliver defineret som et socialt problem, og at der skal offentlige penge i at sørge for de goder og den service, der skal til for at løse det. De gør, at goder og service bliver defineret som varer.

Albrechts holdning til denne markedsgørelse og opblomstring af markedsføring er ambivalent. På den ene side erkender han, at markedsføring er vigtigt for at få udviklet et område, hvor det er vanskeligt at identificere og skabe markeder. Al erfaring, også her fra landet, viser, at det er yderst vanskeligt at skabe et marked i forhold til behov hos handicappede, allerede fordi gruppen er så lille og behovene så specielle og forskellige. Markedsføring letter transaktionerne, og det er der brug for. Men markedsføring har også virkninger, som er mindre ønskede. Det ændrer også relationerne mellem producent og forbruger på afgørende vis. Konsumenterne bombarderes med tilbud, men det er ikke altid lige klart, hvad gavnen af dem egentlig er. De ved ikke længere, om de tilbudte goder er nødvendige, eller om der er et rimeligt forhold mellem deres pris og den nytte, de kan gøre. Markedskræfterne motiverer producenterne til at sælge, men mennesker med handicap mister kontrollen med løsningen af deres problemer. Varegørelsen gavner mange andre end handicappede, ældre og syge: Den skaber job og forretning og er sikkert også ansvarlig for en del af den økonomiske vækst.

Det er måske ikke overraskende, at et forsikringssystem som det amerikanske med varegørelse og markedsmekanismer på handicapområdet skaber vækst og høje udgifter. Det samme er tilfældet på sundhedsområ-

det, hvor det dyre amerikanske sundhedssystem har været diskuteret i årevis. Det er vel i det hele taget karakteristisk for markedsøkonomi, at den har en tendens til at skabe vækst. Hvis det er tilfældet, skal man være omhyggelig med kun at bruge den på områder, hvor man ønsker vækst. Til gengæld kunne man så umiddelbart tro, at markedsførelse og økonomisk tænkning ville være en fordel, når det drejede sig om revalidering. Albrechts kritik af rehabiliteringssystemet giver imidlertid det indtryk, at det lider af mindst lige så store svagheder som skattefinansierede systemer. Han taler ikke alene om dårlig koordination og integration af services, men også om, at man ikke kan forene de modstridende formål om at ændre adfærd og processere sager. Det fører til det paradoks, at revalideringsprogrammer i virkeligheden opretholder klienternes afhængighed, skønt de hævder at ville gøre folk uafhængige. De klienter, der får mest ud af systemet, er de aggressive aktivister, der skaber konflikter.

Markedsførelse og markedsføring er problemet, og Albrecht gør sig ingen forestillinger om, at denne udvikling kan vendes om. Han ser derimod en positiv udvikling i, at den handicappede forandrer sig fra passiv klient til aktiv forbruger. Denne ændrede rolle finder særligt udtryk i den relativt nye bevægelse "Disability Rights Movement". Denne bevægelse har fået en omfattende rettighedslovgivning igennem i USA, specielt *Americans with Disabilities Act* (ADA) fra 1993. Denne udvikling gavner en del handicappede, men den har sine begrænsninger. Bevægelsen præges af det, man i USA kalder midaldrende hvide middelklasse mænd, dvs., den repræsenterer de dominerende lag i samfundet, mens den ikke tæller ret mange mere marginaliserede medlemmer. De resultater, den kæmper sig til, både rettighederne efter ADA og den magt, man kan få som organiserede forbrugere, kommer også især dette dominerende lag til gode. Hverken græsrodsaktivismen eller rettighedslovgivningen giver fattige handicappede noget.

DISABILITY THEORY – DEN SOCIALE MODEL FOR HANDICAP

Når man tænker på Deborah Stones kritik af, at man kunne få alt muligt igennem med handicap som "undskyldning", at man endda "fandt på", at udviklingshæmmede skulle lære noget osv., ville jeg umiddelbart tro, at en sådan teori ville virke utiltalende for mennesker, der selv havde handicap. Det modsatte synes imidlertid at være tilfældet. Stones teori om handicap

som social konstruktion er taget op af den gruppe af forskere med handicap, der har gjort sig mest internationalt bemærket. Tanken om handicap som social konstruktion er et godt udgangspunkt for et opgør med den medicinske model for handicap og introduktionen af en mere social model.

Med udgangspunkt i en organisering af fysisk handicappede mod segregering, som opstod i England midt i 1970'erne, er der i 1980'erne og især i 1990'erne udviklet en samfundsvidenskabelig forskning i handicap med inspiration fra den amerikanske borgerretsbevægelse og i begyndelsen på et marxistisk grundlag. Der er tale om en meget aktionsorienteret forskning, som først og fremmest relaterer sig til de aktivistiske organisationer af mennesker med handicap og beskæftiger sig med, hvad der betyder noget for handicappede menneskers stilling, og hvad de kan gøre for at skabe lige betingelser. Man kan kalde det partsforskning, og mange af de personer, der præger disability theory, er selv handicappede. Ligesom det er tilfældet for et område som kvindeforskning, kan det være svært at skelne politisk program fra samfundsvidenskabelig analyse, og mange fortalere for denne retning vil sikkert også hævde, at dette i det hele taget er umuligt. Jeg skal alligevel forsøge i det følgende at trække det samfundsvidenskabelige indhold ud af nogle af de analyser, vi har fra denne gruppe forskere.

Et centralt element i disability theory er den sociale model for handicap. De fleste samfundsforskere er i dag enige om, at man ikke kan definere handicap ved medicinske forhold, og at man ikke kan se handicap alene som en egenskab ved bestemte mennesker, men at man må se på forholdet mellem person og omverden. De fleste er således enige om, at handicapbegrebet må være relationelt. I den sociale model, som den forstås af disability theory-forskerne, ligger der imidlertid meget mere. De er tilbøjelige til at foretage en automatisk kobling mellem handicapmodel og politiske konsekvenser. En medicinsk model for handicap er efter deres mening ensbetydende med en politik, som handler om enkeltpersoner, og som derfor til syvende og sidst handler om at forandre individer, en social model er ensbetydende med en politik, som handler om at indrette omgivelserne, så de passer til hele den variation, der er mellem mennesker (Drake, 1999).

Disability theory-forskerne var ikke tilfredse med den definition af handicap, der blev givet i WHO's første klassifikation, ICIDH. Det var o.k., at man her skelnede mellem det kropslige i form af "impairment", det funktionelle i form af "disability" og det sociale i form af "handicap".

Problemet var imidlertid, at man opfattede det sådan, at der var en årsagsrelation mellem de tre begreber, altså at den kropslige begrænsning førte til en funktionel begrænsning, som så igen førte til en deltagelsesmæssig begrænsning. En sådan årsagsforbindelse faldt disability theory-forskerne for brystet, for det var jo at sige, at menneskers kropslige begrænsninger og funktionsbegrænsninger var årsagen til, at de var begrænset i deres sociale deltagelse. Ifølge disability theory er det imidlertid omgivelserne, der er noget i vejen med, når mennesker er begrænset i deres sociale deltagelse. I den nye udgave af WHO's klassifikation har man lyttet til denne kritik og ladet begrebet disability være et overbegreb, mens kropslig begrænsning, funktionel begrænsning og deltagelsesbegrænsning står som tre sideordnede begreber med en lidt uklar relation.

Det virker uden tvivl mystisk på mange, at man går så højt op i at definere handicap, men alligevel holder på, at man ikke kan betegne mennesker som handicappede. Dette skal forstås så bogstaveligt, at det også af denne grund bliver umuligt at tale om, hvordan levevilkårene er for mennesker med handicap, eller hvordan mennesker med handicap behandles af de offentlige myndigheder. For at foretage undersøgelser af den art er man jo nødt til at kunne afgøre, om en given person har et handicap eller ej, og det kan man ikke. En af de fremtrædende forskere inden for disability theory, Michael Oliver, tager således de spørgsmål op, som stilles af det britiske folketællingsinstitut OPCS i deres kortlægning af handicappede menneskers vilkår, og foreslår ændrede og mere korrekte formuleringer.

I stedet for "Hvilken lidelse gør, at du har svært ved at holde, vende og dreje ting?" foreslår Oliver (1990), at man spørger: "Hvilke mangler ved design af dagligdags ting som dåser, krukker og flasker gør det svært for dig at holde, vende og dreje dem?" Spørgsmålet kommer på den måde til at dreje sig om design af ting, og det er vanskeligt at se, hvordan man kan bruge det til at skelne mellem mennesker med og uden handicap. Tilsvarende vender Oliver en række andre spørgsmål, så de kommer til at handle om mangler i omgivelserne. Det er nemt at se det pædagogiske i den type formuleringer, men det er vanskeligt at se, hvad det er for mennesker, man skal give et spørgeskema med en række af den slags spørgsmål, hvis man gerne vil belyse forholdene for mennesker med handicap.

En socialpolitik, der bygger på et individualistisk begreb om handicap, hvor man skelner mellem handicappede og ikke-handicappede, ses derfor som handicappende i sig selv. Hvis mennesker behandles forskelligt på baggrund af biologiske forskelle, ses det som marginalisering af handi-

cappede. Et begreb som "særlige behov" skaber afhængighed. Hvis det optræder i lovgivningen, fører det til, at handicappedes liv kontrolleres af eksperter (Barnes, Mercer & Shakespeare, 1999). Alternativet til en formynderisk og handicappende socialpolitik er en indsats, som gøres af organisationer af mennesker med handicap, for at omgivelserne i enhver forstand skal indrettes, således at mennesker med handicap kan klare sig lige så godt som andre.

Man kan generelt skelne mellem organisationer *for* handicappede og organisationer *af* handicappede. *For*-organisationer kan igen inddeles i velgørende organisationer, der gør noget for handicappede, og lobbyistiske organisationer, der har til hensigt at fremme deres interesser. *Af*-organisationer kan inddeles i forbrugerorganisationer og aktivistiske organisationer. Den sidste type organisationer tager borgerretsbevægelsen i USA som forbillede og fører en kamp, der ikke alene giver resultater i form af rettigheder for handicappede, men også i sig selv har den virkning, at handicappede oplever, at det, de selv gør for at forbedre deres vilkår, har en betydning.

Drake (1999) skelner mellem flere modeller for handicappolitik. Den negative model var karakteristisk for nazismen i det tredje rige, hvor man udryddede mennesker med handicap. *Laissez faire*-modellen kendes fra Kina i dag, hvor handicap er en rent privat sag, som den enkelte familie selv må finde ud af at tackle. Den maksimale model kendes fra Sverige, hvor der er et udbygget system af kompensation og ordninger for mennesker med handicap. Der er således en respons på alle problemer, men løsningerne bygger på, at man starter med at identificere og rubricere mennesker med handicap. For disability theory er dette en oplagt svaghed, for det betyder, at man trods løsningerne på mange problemer stempler mennesker med handicap og gør dem afhængige af offentlige formyndere.

Den rigtige politik i overensstemmelse med den sociale model er efter Drakes mening den rettighedsbaserede, som er baseret på at give mennesker med handicap de samme rettigheder som andre, som kendes fra USA. Drake kan dog godt se, at den amerikanske ikke er lige god for alle mennesker med handicap, og ender derfor med trods alt at fremhæve den australske handicappolitik, som efter hans mening forbinder elementer af den maksimale og den rettighedsbaserede model.

Den sociale model er taget op af mange skandinaviske forskere. Lars Grue (2004) har på grundlag af Thomas (1999) opstillet følgende definition på handicap (på norsk: funksjonshemning) efter den sociale model:

Funktionshemning er en form for sosial og kulturell undertrykkelse som innebærer at det eksisterer eller blir lagt restriksjoner på utfoldelsen til mennesker med bestemte biologiske og/eller fysiologiske kjennetegn, samtidig som deres psykosociale velbefinnende undergraves.

Her er begrænsningen entydigt defineret som en undertrykkelse fra det omgivende samfunds side, mens begrænsningerne i personens kropslige funktioner kun optræder som påskud for at foretage denne undertrykkelse.

Styrken ved en sådan definition er, at den gør det helt klart, at der ikke er noget "galt med" den person, der er tale om. Handicap-betegnelsen kan ellers komme til at fungere ligesom racisme, hvor fysiologiske kendetegn (eller andre tydelige kendetegn) bliver anledning til, at en dominerende del af befolkningen lægger restriktioner på en gruppes udfoldelse, og hvor det også kan gå ud over de undertrykkes psykosociale velbefindende.

Svagheden ved definitionen er imidlertid, at den ikke etablerer nogen forbindelse mellem de nævnte kendetegn og undertrykkelsen. De "bestemte biologiske og/eller fysiologiske kjennetegn" kommer derved blot til at stå som tilfældige påskud for en diskrimination, som ikke alene er urimelig, men også både uforstået og uforklaret. Men hvis de kropslige egenskaber kun er tilfældige anledninger til diskrimination, hvorfor skal man så hæfte sig ved dem? Er der så grund til at interessere sig specielt for handicap og udforme lovgivning, der særligt retter sig mod dette område? Er det så ikke snarere undertrykkelse som sådan, man må se på, uanset hvad grunden til denne måtte være?

Definitionens begreb "undertrykkelse" indebærer et samfundssyn, hvor alle på abstrakt vis ses som medlemmer. Derved ser man bort fra, at medlemskab af samfundet forudsætter, at der sker en konkret proces. Paul Spickers *The welfare state – a general theory* (2000) giver en model for, hvordan solidaritet mellem mennesker, i grupper og i form af statslig velfærd hænger sammen: Solidaritet mellem mennesker opstår som følge af interaktion. Det får betydning for normdannelse i grupper. Staten er dannet med andre formål, men når man nu har den, er det naturligt også at bruge den til socialpolitiske formål.

Spickers model etablerer et forhold mellem dagligdags praksis og det politiske plan. Det er ikke tilstrækkeligt abstrakt at definere sig frem til, at mennesker med funktionshæmning skal have de samme muligheder og fungere i de samme sammenhænge som andre mennesker. Denne tanke

må funderes i en praksis, hvor handicappede deltager de samme steder som andre og er i kontakt med andre mennesker. Hvis man vil forstå betingelserne for at udvikle sektoransvar i praksis, er det derfor ikke nok at beskæftige sig med, hvilke instanser der har ansvaret for de forskellige ydelser. Man må også bygge på en dybere forståelse af, hvad det egentlig er, der skiller handicappede fra ikke-handicappede i dagligdags sammenhænge, hvor mennesker ses ansigt til ansigt. I næste afsnit skal vi knytte begrebet sektoransvar til dette plan.

SEKTORANSVAR SET I LYSET AF HANDICAPPOLITIKKENS BEGREBER

Hvis vi vender tilbage til begrebet ligebehandling, som det er blevet konstrueret af Center for Ligebehandling med det relationelle handicapbegreb med underbegreberne sektoransvar og compensation, og ser på dem i lyset af de teorier, vi har betragtet i dette kapitel, bliver det tydeligt, at disse begreber ikke er konsekvente. Det relationelle handicapbegreb er mere en erklæring om, at det er omgivelserne og ikke personen med handicap, der er noget galt med, og som skal laves om, end det er en metode til at finde ud af, hvem der har handicap, og hvem der ikke har. Det relationelle handicapbegreb er tydeligt nok stærkt inspireret af den sociale model for handicap. Denne inspiration slår igennem, når sektoransvar bliver udnævnt til et af de to underprincipper. Men når compensation udnævnes til det andet underprincip, er vi ikke længere i den sociale model. Den udelukker fuldstændigt, at man definerer mennesker som handicappede og giver sig til at vurdere, om de er berettigede til den ene eller den anden ydelse.

Selve begrebet ligebehandling er heller ikke konsekvent. Det påpeger Center for Ligebehandling selv med sin bemærkning om, at det måske kan bruges fuldt ud på den blinde jurist, men kun i begrænset omfang på personen med alvorlig udviklingshæmning. Hvem er det, hun eller han skal behandles lige med? Der er simpelthen ikke nogen person eller situation, man meningsfuldt kan sammenligne med. Det er imidlertid ikke den eneste uklarhed. Der kan også stilles spørgsmål om, hvad det er der skal udlignes i forhold til. Man kan finde i hundredvis, hvis ikke i tusindvis, af dimensioner, hvor mennesker er forskellige. Mange af disse forskelle betyder noget for, hvor godt man klarer sig i tilværelsen. Skal man tale om handicap i alle disse forbindelser? Logisk set må man skulle det,

hvis begrebet ligebehandling skal tages helt bogstaveligt. Så vil det ikke alene være et handicap at være dværg, men blot være under gennemsnitshøjde, da det er påvist, at dette betyder noget for ens chancer i tilværelsen.

Begrebet ligebehandling bliver yderligere kompliceret, når vi tager i betragtning, at al interaktion mellem mennesker indebærer en differentiering, og differentiering ofte letter og strukturerer interaktionen. Forskelle er altså en del af den sociale verden, og de er med til at gøre det lettere at deltage. Kun når forskellene bliver alt for store, kan de blive til forhindringer for deltagelse (Spicker, 2000). En vis udjævning af forskelle kan altså fremme deltagelse, men hvis ligebehandling kunne gennemføres helt konsekvent, betyder interaktionens dynamik, at det ville gøre det vanskeligere for mennesker at kommunikere og arbejde sammen. Den fuldstændige lighed ville skabe for stor konkurrence og for store spændinger og forhindre, at den enkelte finder sin plads i den nære sammenhæng. Hvis begrebet ligebehandling skal have det indhold, at handicappede skal have muligheder for deltagelse på linje med andre mennesker, betyder det, at ligebehandling ikke skal forstås som skabelse af absolut lighed, men snarere som overvindelse af de barrierer, der kan være for deltagelse.

Vi skal nu forsøge at bygge begreberne op igen ved hjælp af den foregående gennemgang af forskningen. Vi så, at begrebet handicap er blevet forsøgt præciseret på forskellige måder uden større held. På det medicinske plan har begrebet ingen sammenhængende mening, idet det handler om diagnoser, der ikke har nogen biologisk forbindelse med hinanden. Forstået som funktionsnedsættelse giver det heller ikke mening i sig selv, idet det ligeledes handler om funktioner, der ikke har noget med hinanden at gøre. Den meningsfulde sammenhæng ligger i begge tilfælde i de samfundsmæssige konsekvenser, der i almindelighed er tale om. Når de nævnte begreber har været anvendt til at definere et handicapbegreb, har de i virkeligheden været forklædte samfundsmæssige begreber. Lægen har skullet vurdere, hvilket tab af erhvervsevne der har været forbundet med en given diagnose, og funktionsnedsættelse er blevet målt ved at sammenligne, hvilken grad af handicap det i almindelighed ville betyde i et samfund som vores. Disse forhold peger på, at handicapbegrebet i virkeligheden er et begreb, der henter sit indhold fra den samfundsmæssige sammenhæng, og at det er et socialpolitisk begreb.

Før man talte om handicappolitik i almindelighed, var der heller ikke noget begreb, der rigtigt modsvarede det, der i dag ligger i begrebet handicap. Man talte ganske vist om invaliditet; men det havde primært relation til arbejde og forsørgelse. Når samfundet havde at gøre med han-

dicap i andre forbindelser, var det inden for rammerne af den tidligere særforborg. Eftersom indsatsen var bygget op omkring den enkelte handicapgruppe, talte man ikke om handicappede, men om blinde, døve osv. Dette skal tages nærmere op i næste kapitel.

Vi har i det foregående set på tre typer af teorier, som sætter handicap i et socialvidenskabeligt lys: Teorier, der knytter sig til begrebet normalisering, teorier, der ser handicap som social konstruktion, og de meget aktuelle teorier, hvor begrebet den sociale model er central. Teoriene har været taget op i den rækkefølge, som de historisk set er fremkommet i. De kan dog ikke ses som en fremadskridende udvikling. Normalisering er egentlig et skandinavisk begreb, som knytter sig til udviklingen af velfærdsstatens nye tilbud fra midten af 1900-tallet. Det er så senere amerikaniseret af Wolf Wolfensberger. Her har normalisering fået karakter af en teori om behandling og tilpasning af den handicappede. Teorien har derved fjernet sig fra det skandinaviske udgangspunkt, hvor det drejede sig om at anerkende den handicappedes ret på lige fod med andre og om at tilpasse samfundet.

De socialkonstruktivistiske teorier nævnes ofte af senere disability theory-forskere som dem, der brød med den medicinske model for handicap, og dermed som en slags forløbere eller tidlige eksponenter for den sociale model for handicap. De ekstreme tilhængere af den sociale model kan selvfølgelig også siges at være socialkonstruktivister, idet de hævder, at det udelukkende er ikke tilgængelige omgivelser, der gør, at en person har handicap. Men de drager en konklusion heraf, som adskiller sig stærkt fra den, som Deborah Stone drog. Tilhængerne af den sociale model insisterer på, at deres teori indebærer den politiske holdning, at omgivelserne i et samfund må indrettes, så de tager hensyn til hele den variation, der er mellem mennesker, altså så alle vil blive i stand til alt. Stone fremførte lige omvendt, at fordi handicap var en social konstruktion, var der ingen grænser for, hvad man kunne definere som handicap og kræve kompensation for. Den sociale model virkeliggør så at sige Stones mareridt. Hun mente netop, at der måtte sættes en grænse for, hvor meget handicapbegrebet skulle bruges til.

Normaliseringsteoriene og teoriene om den sociale model for handicap har det til fælles, at de lige så meget er socialpolitiske programmer, som de er teorier i egentlig forstand. De omtales ganske vist som regel som teorier i litteraturen, men man kan i virkeligheden godt sætte spørgsmålstegn ved, hvor meget teorier de er. De giver ikke nogen præcis forklaring på, hvad handicap er, og slet ikke nogen regel, efter hvilken det kan

afgøres, om en person er mere eller mindre handicappet. Det sidste må betegnes som en svaghed fra ethvert synspunkt. For at bruge dem må man gå ud fra, at man godt ved, hvad handicap er, og hvem der er handicappet, for selv bidrager de ikke med meget andet til teorien end at se bort fra eller ligefrem benægte, at der er noget, der hedder handicap.

Når de trods alt alligevel med lidt god vilje kan siges at definere handicap, er det fordi, de definerer begrebet på den måde, at de siger noget om, hvad man skal gøre ved handicap. Det er et spørgsmål, hvor forskelligt deres budskab om dette egentlig er. Normaliseringsprincippet udlægges ofte med ordene: "Tænk først normalt". Deri ligger, at der måske er nogle helt bestemte barrierer, men når de først overvindes, er den handicappede ikke mere speciel end som så. Den sociale model siger betingelsesløst, at verden skal indrettes, så den handicappede også kan virke i den. Forskellen er først og fremmest, at hvor teorien om normalisering siger, at den handicappede stort set er som andre, lægger den sociale model vægt på, at den handicappede skal have lov til at være anderledes. Begge teorier er mere socialt arbejde-teorier eller politiske teorier, end de er socialvidenskabelige teorier.

Problemet fra et socialvidenskabeligt synspunkt med begge de nævnte teorier er, at de – selv om de halvvejs benægter, at der er noget, der hedder handicap – lader dette begreb være grundlæggende og uden sammenhæng med samfundsvidenskabens øvrige begreber. Men alt peger på, at handicap må være et meget grundlæggende begreb i samfundsvidenskab. Det spiller ikke alene en rolle på det samfundsmæssige plan som en faktor i stratifikation, integration og eksklusion i samfundet, men spiller også afgjort en rolle i den direkte interaktion mellem mennesker. Når man undersøger holdninger til mennesker med handicap, er der ikke alene holdninger til, om man vil arbejde sammen med disse mennesker, men også til, om man vil sidde ved siden af dem i toget eller have dem boende i nabolaget, præcis som om det drejede sig om bevæbnede røvere, der kunne være farlige. Disse forhold peger på, at handicap ikke blot kan anskues som en faktor, der har betydning for produktion, men allerede må indgå i de processer, der etablerer samfundet som en realitet, i det som Randall Collins (1975, 1981) kalder mikrofundamentet for makrosociologien.

Når man ser nærmere på de holdninger til mennesker med handicap, som Henning Olsen (2000) har afdækket, er det oplagt, at forudsigelighed eller tilregnelighed er egenskaber, der generelt vurderes højt. Den sindslidende eller udviklingshæmmede, hvis reaktioner den alminde-

lige dansker, som ikke er vant til at omgås medlemmer af disse grupper, nok har vanskeligt ved at forstå og forudsige, er også den, man helst vil undgå at have med at gøre. Hvis man også vil forstå holdningerne til grupper af fysisk handicappede, er det udtryk som kommunikation og kropssprog, der umiddelbart falder en ind. Den fysisk handicappede, man nødigst vil have med at gøre i Olsens undersøgelse, er den, der er karakteriseret med ordene “den savlende spastiker”. Her er der virkelig tale om signaler, som forstyrrer mikrokommunikationen i en grad, så det er svært at sætte sig helt ud over det.

Men den nævnte undersøgelse viser også, at når det gælder blinde, døve eller kørestolsbrugere, er der en mindre gruppe, som gerne vil undgå kontakt. Disse mennesker er jo helt tilregnelige og kan vel næppe støde nogen; men man kan stadig sige, at der er forhold, der gør det vanskeligt at kommunikere på helt den samme måde over hele spektret af visuelle udtryk, lyd og tonefald eller kropslige bevægelsesmønstre, som man i almindelighed gør, når man har med hinanden at gøre i hverdagen. Derfor giver Olsens undersøgelse grundlag for den tanke, at forhold i kommunikationen mellem mennesker i hverdagen er kernen i begrebet handicap. Handicap er ikke blot noget med ikke at kunne udføre funktioner, det er også noget med at kunne deltage i de netværk, som samfundet er opbygget af. At kunne indgå i hele spektret af verbal og nonverbal kommunikation er med til at afgøre handicappedes muligheder for at deltage i sociale sammenhænge.

Hvis vi med Collins og mange andre i dag vil finde mikrofundamentet for makrosociologien i Goffmans teorier, har vi med disse resultater fra holdningsundersøgelsen allerede taget de første skridt i en goffmansk teori om handicap. En sådan teori må imidlertid bygges op på en helt anden måde, end det har været forsøgt tidligere. For at opbygge en sådan teori skal man ikke blot gå til Goffmans *Stigma* og reproducere den. Her var sigtet ikke at udvikle en teori om handicap, men at afdække nogle mekanismer, som virker i menneskelig interaktion i det hele taget. Udgangspunktet skal derimod tages i Goffmans generelle teori, dvs. i at den sociale verden er noget, alle mennesker hele tiden hjælper hinanden med at opbygge i deres interaktion (Misztal, 2001). Som vi netop har set, er handicap i forhold til menneskelig interaktion en samlebetegnelse for nogle forhold, der hæmmer eller forstyrrer interaktionen og dermed opbygningen af den sociale verden. Herfra kan man dog ikke drage den slutning, at handicap nødvendigvis er noget, der sætter personen uden for en sammenhæng eller fører til stigmatisering. Muligheden herfor er til stede, men

det afhænger af udviklingen af interaktionen, om denne mulighed realiseres.

Den goffmanske handicapforskning fra 1960'erne og frem til 1980'erne har således ikke været på det rette spor. Selvfølgelig kan man se blindhed som en rolle, som man socialiseres ind i, således som Scott (1969) gjorde, og enhver, der kender til handicapgrupper, ved, at der er noget rigtigt i denne model. Modellen bliver dog ikke væsentligt bedre ved at blive gjort mere solidarisk med gruppen, som Higgins & Nash (1987) gjorde. Det gør den nok mere spiselig både for gruppen selv og for forskere, der lægger vægt på, at gruppen kan genfinde sig selv i de teorier, man stiller op, men det gør den ikke på nogen måde bedre til at forklare, hvad blindhed er, og hvorfor det kan være et handicap. Den goffmanske teori, som er antydnet ovenfor, peger på synets rolle i den dagligdags interaktion og kommunikation mellem mennesker og dermed på muligheden for, at den blinde marginaliseres i denne interaktion. Hvis marginalisering bliver en gentaget oplevelse, kommer det til at præge personens forventninger, således at der produceres lav selvfølelse, manglende engagement og lave forventninger. Denne proces kan stimuleres, selv om selve marginaliseringskraften ikke er særligt stor. Den skal blot være tilstrækkelig til at sætte en ond cirkel i gang, og det er den, der skaber det egentlige handicap.

Efter at mikromekanismen i handicap således er identificeret, kan vi placere begrebet sektoransvar i forhold til den. Sektoransvar har nemlig at gøre med, hvordan det store samfund responderer på mikromekanismen. Historisk set har sektoransvar afløst særforborg, som på mange måder kan betegnes som dets modsætning. Princippet i sektoransvar er, at de almindelige sammenhænge i samfundet skal åbne sig for den blinde, således at denne kan deltage på lige fod med andre mennesker. Sektoransvar hører således sammen med en politik, hvor man søger at give den handicappede mulighed for at udvikle sine evner til at klare sig på lige fod med andre i de samme sammenhænge.

Analysen viser, at særforborg giver den handicappede en tryghed i en verden baseret på den form for kommunikation, som er karakteristisk for handicappet. Men det er en begrænset verden, som savner mange af de muligheder, som andre mennesker har. Sektoransvar gør til gengæld den handicappede mere udsat. Hun eller han skal klare sig i den samme verden, som andre mennesker færdes i, og i den forbindelse overvinde den barriere for kommunikation, som vi har været inde på i det foregående. Foruden at de skal overvinde denne barriere, kan man desuden risikere, at der er flere barrierer at overvinde. Det er tilfældet, hvis den almindelige

verden ikke er forberedt på og indstillet på at modtage den handicappede på lige fod med andre.

Både særforsorg og sektoransvar skal således ses som måder at integrere den handicappede i en social sammenhæng og tackle såvel det forhold, at handicap i større eller mindre grad er forbundet med betingelser for kommunikation og signaler bredt set, der adskiller sig fra de betingelser, der råder for ikke-handicappede menneskers måde at kommunikere på. Det er fælles for de to integrationsmåder, at man indretter forholdene, så funktionsnedsættelsen ikke betyder noget, eller så der kompenseres for den. De adskiller sig fra hinanden ved, at man i særforsorg etablerer en verden, hvor handicapgruppens kommunikationsspektrum er det, der gælder generelt, mens man ved sektoransvar åbner de almindelige sammenhænge for den handicappede.

KONKLUSION PÅ TEORI OM HANDICAP

Efter at have set på den samfundsvidenskabelige teori om handicap er vi tilbage ved udgangspunktet i begrebet om normalisering. Der var noget intuitivt rigtigt i den tanke, at hvis blot handicappede levede i de samme omgivelser som andre og i mest mulig kontakt med ikke-handicappede, så kunne man forvente, at forholdene af sig selv ville blive mere "normale" i den forstand, at mennesker med handicap på en naturlig måde ville høre til i det almindelige samfund. Det, vi i dag kalder sektoransvar, var en naturlig del af det oprindelige normaliseringsbegreb.

Men da normalisering skulle sættes på samfundsvidenskabeligt begreb, gjorde Nirje det først til en tjek-liste i stil med nutidig benchmarking, som foranstaltninger skulle leve op til. Wolf Wolfensberger fortsatte med at udvikle normaliseringsbegrebet i retning af et begreb, der gik mere på selve behandlingsapparatet end på samfundet som sådan, og som, når det blev anvendt, kom til at handle mere om normalisering af mennesker med handicap end om normalisering af samfundet. Derfor er normaliseringsteorien senere med rette blevet kritiseret af samfundsvidenskabsfolk med tilknytning til handicaporganisationerne, som naturligt nok mener, det er samfundet, der skal stilles krav til.

Teori på socialkonstruktivistisk grundlag bidrager med at se handicap som et socialpolitisk begreb, hvis funktion det er at regulere fordelingen af goder i samfundet. Efter Stones opfattelse er det mere samfundet, der tildeler den enkelte rollen som handicappet eller ikke-handicappet,

end det er “naturen” eller biologien, der bestemmer disse forhold. Disability theory tager sit udgangspunkt her, men hvor Stone så den primære fordeling i samfundet som det givne og naturlige, ser disability theory den absolutte ligestilling mellem handicappede og ikke-handicappede som det naturlige og rigtige. I den retning er de to teorier således nærmest hinandens modsætninger.

Goffmans teorier om interaktion som samfundets mikrostruktur har været udgangspunkt for en teori om handicap set som stigma. Disse teorier har været mødt med en vis utilpashed. Det er imidlertid mit synspunkt, at Goffmans *Stigma* ikke skal ses som en teori om handicap, men blot som en empiri, der er med til at underbygge hans generelle teori om samfundets mikrostruktur. I denne teori reduceres handicap ikke til stigma. Men handicap bruges som eksempel på et forhold, som kan svække interaktionen med en person og dermed blive basis for isolation og eventuelt stigmatisering af personen.

Hermed er vi tilbage ved noget, der minder en del om Bank-Mikkelsens forestilling om normalisering. Vi har imidlertid udbygget denne teori med nogle detaljer. Det handler ikke blot om at normalisere forholdene omkring personen med handicap og få dem til at ligne samfundet i øvrigt, og det er heller ikke nok at betjene dem i de samme sektorer som andre borgere. Begrebet handicap henviser til faktorer, der har at gøre med selve den kommunikation, der er grundlaget for al samfundsdannelse. Hvis personen med handicap skal være med, handler det ikke om ligestilling, men om at sikre, at denne kommunikation kan fungere tilstrækkeligt godt.

På den baggrund er det rimeligt at supplere handicappolitikens begreber med begrebet deltagelse. Det er ikke nok at tale om sektoransvar og kompensation. Det er slet ikke sikkert, at kompensation kan skabe de betingelser, der skal til for at integrere personen med handicap i en samfundsmæssig sammenhæng. Begrebet kompensation er kun tilstrækkeligt i de tilfælde, hvor det drejer sig om rent fysisk handicap, og det er også kun her, begrebet ligestilling eller ligebehandling har en mening. Skal man tale mere generelt, skal begrebet kompensation suppleres med eller måske erstattes af begrebet *deltagelse*.

Sektoransvarsbegrebet lå således allerede i det oprindelige begreb om normalisering, men gled i baggrunden, da dette begreb blev konkretiseret og videreudviklet. Normalisering blev til normalisering af den handicappede i stedet for, som det oprindeligt var tænkt, normalisering af samfundet. Men den samfundsvidenskabelige behandling af begrebet han-

dicap bringer os efterhånden tilbage på rette spor. Den socialkonstruktivistiske retning definerer handicap som et socialpolitisk begreb, der handler om at fordele goderne i samfundet, eller, som andre ville udtrykke det, at klassificere mennesker og dermed påvirke adfærden. Klassifikation er nødvendig for præcist at kunne afgrænse den gruppe af personer, som man ønsker at trække ud af arbejdsmarkedet.

Senere beskæftiger socialkonstruktivisten Albrecht sig med handicapbegrebet i en tid, hvor handicappolitik er meget mere end invalidepension, idet der også er kommet en lang række kompenserende ydelser til. Nu skal der en meget finere klassifikation til, og han forestiller sig noget med at gøre handicappet op i penge og lade markedet sørge for udvikling af den indsats, der skal til på området. Det er med andre ord en form for frit-valg-system og uden tvivl en meget dyr form for indsats, men stadig på grundlag af klassifikation af mennesker. I dansk handicappolitik ligger der noget af den samme tankegang, idet den har handlet meget om at kompensere for funktionsnedsættelser ud fra den forestilling, at den handicappede så havde mulighed for at deltage i samfundet på lige fod med andre.

Kommer man dybere ned i analysen af handicapbegrebet, tyder det imidlertid på, at tilgange, der hviler på klassifikation af mennesker, ikke er tilstrækkelige. Det viser sig nemlig, at det handicappende ikke er nogen form for egenskaber ved personerne, men har at gøre med de mekanismer, der binder mennesker sammen i kommunikative fællesskaber og dermed samfund. Det er den samlede virkning af disse mekanismer, der skal påvirkes, hvis man skal gøre noget for integrationen af mennesker med handicap.

SEKTORANSVAR I PRAKSIS

I rapportens sidste to kapitler skal det evalueres, hvilket gennemslag princippet om sektoransvar har haft i handicappolitikken, og hvad det har betydet for udviklingen af denne. Vi skal starte med at få nogle præmisser for en sådan evaluering på plads.

En vigtig præmis ligger i begrebet handicappolitik. Vi har set, at formålet med handicappolitikken er, at mennesker med handicap skal kunne deltage i samfundet og i det omfang, det er muligt, på lige fod med andre mennesker.

En anden vigtig præmis ligger i handicapbegrebet. Som vi har set, er dette et sammensat begreb, der omfatter både noget med omgivelser, noget med funktionsnedsættelse og noget med deltagelse. Jeg har forfægtet det synspunkt, at alle disse dimensioner spiller en rolle. En handicappolitik kan ikke nøjes med at åbne alle sektorer af samfundet og kompensere for funktionsnedsættelser, men må også gøre noget direkte for at styrke handicappedes deltagelse.

Målet med handicappolitikken må således være at gøre det muligt for mennesker med handicap at deltage på lige fod med andre mennesker, og midlerne dertil må være at fjerne barrierer af enhver art, kompensere for funktionsnedsættelser og at gøre en særlig indsats for at ændre de sociale rammer i det omfang, dette også er en forudsætning for deltagelse.

En tredje præmis ligger i begrebet sektoransvar. Vi har defineret sektoransvar som stående i modsætning til særforsorg. Ved sektoransvar har handicappede at gøre med de samme instanser som alle andre mennesker, mens ved særforsorg har handicappede at gøre med en særlig handicapverden. Ved sektoransvar har handicappede at gøre med eksperter i "sagen", mens ved særforsorg har de at gøre med eksperter i handicap. Ved sektoransvar er det almindelige samfund åbent over for handicappede. Ved særforsorg henvises handicappede til deres egne parallelsamfund.

Historisk set var særforsorg en måde at gøre noget for handicappede mennesker på, som blev ladet tilbage uden hjælp i et enkelt og fattigt samfund. Efter at samfundet er blevet mere kompliceret og rigere, kan der ikke være tvivl om, at adskillelse er en ringere løsning og sektoransvar derfor den form for handicappolitik, der er bredt ønske om. Den særlige viden om det enkelte handicap kan jo godt mobiliseres, selv om mennesker med handicap ikke isoleres i en særlig "verden". Den specialviden, der er brug for, skal blot finde vej ud til alle de situationer, hvor der er behov for den.

Sektoransvar er en måde at strukturere og styre handicappolitikken på. Princippet giver anvisninger på, hvor en indsats i forhold til handicappede skal ligge, og hvem der skal stå for den. Sektoransvar må derfor betegnes som en styreform. Der er flere andre styreformer, og det er karakteristisk for styreformer, at de sjældent findes i ren form. Styreformer er nemlig ikke formål i sig selv, men kun midler til at nå de mål, man har sat sig. Når gennemslaget af princippet om sektoransvar i praksis skal evalueres, skal det altså ske i lyset af spørgsmålet om, hvorvidt man når det mål, der er med handicappolitikken.

SEKTORANSVAR SOM STYREFORM

Man kan tale om forskellige styreformer, der eventuelt kan blandes:

- *Bureaukratisk styring*, hvor man styrer ved at oprette og bemane organer, som får bestemte opgaver, der skal løses efter bestemte regler.
- *Budgetrammestyring*, hvor man giver hver del af en organisation et beløb, som så bliver en begrænsning for, hvor meget den kan foretage sig.
- *Resultatstyring*, hvor man definerer mål, som organisationen skal nå.

- *Brugerstyring*, hvor man giver brugerne en rolle enten i form af repræsentation eller i form af frit valg-systemer.
- *Netværksstyring* eller *governance*, hvor flere organisationer, som alle har et ansvar for og et engagement i opgaven, går sammen i et netværk, hvor man forhandler sig frem til, hvordan opgaverne skal løses, idet hver kan bidrage med noget, de har særlige forudsætninger for.

På området handicappolitik og i styret af en moderne stat i det hele taget er det åbenlyst, at man kan finde elementer af alle disse styreformers. Der kan ikke være nogen tvivl om, at begrebet "sektoransvar" må betegnes som en form for "styring". Men hvilken? Inspireret af den svenske politolog Evert Vedung (2004) vil jeg betragte sektoransvar som en form for *netværksstyring*.

BUREAUKRATISK STYRING

I den sidste snes år har en række teoretikere peget på, at den klassiske hierarkiske form for styring i stigende omfang suppleres med en styring gennem utraditionelle kanaler. Begrebet *governance* er blevet brugt til at beskrive den utraditionelle styringsform. Det indebærer, at forskellige offentlige og undertiden også private aktører indgår i et samarbejde, fordi parterne har ressourcer, der er nødvendige for at løse de problemer, det handler om.

Den klassiske forestilling om styring af samfundet går ud på, at regeringen styrer samfundet, idet den tager sit udgangspunkt i et lov- og regelstyret forvaltningsapparat. Den bureaukratiske model er ifølge Max Weber (1971) den model, der med størst sikkerhed kan omsætte myndighedernes beslutninger til faktisk styring.

Den bureaukratiske model indeholder en politisk kontrol: For det første har administrationen et ansvar for at rådgive de politiske ledere, som derved får en sikkerhed for at holde sig inden for lovens rammer. For det andet indeholder den en klar adskillelse mellem politik og administration, hvor de politiske spørgsmål handler om, hvad der skal besluttes, og de administrative handler om at gennemføre beslutningerne. Administrationen er anonym og neutral og ikke personligt knyttet til de politiske beslutninger, som den har fået til opgave at gennemføre (Hughes, 1998).

Johan Olsen (1978) benytter udtrykket "den parlamentariske sty-

ringskæde” om hele det system af styring, som det offentlige bureaukрати indgår i. Med dette begreb får man med, at suveræniteten ligger hos folket, som udøver den gennem valg af en lovgivende forsamling. Dette parlament debatterer problemstillinger og fastlægger love ved flertalsafgørelser.

Der er endvidere en udøvende magt, som i de skandinaviske systemer afspejler parlamentets flertal, men som i andre systemer kan ligge hos en direkte valgt præsident. Den udøvende magt, dvs. regeringen, leder forvaltningen og implementerer lovgivningen gennem det administrative apparat. Administrationen er, som allerede nævnt, neutral, således at skellet mellem politik og administration er klart (Olsen, 1978).

Skillelinjen mellem politik og administration er fundamental for den parlamentariske styringskæde. På den ene side må bureaukratiet være strengt neutralt og hierarkisk organiseret, så det er under fuld kontrol af det politiske system. På den anden side har det politiske system den opgave at rumme al meningsudveksling og beslutningsproces på baggrund af en fri debat i befolkningen. Det skal således være helt klart og gennemskueligt, hvor meningene brydes, og beslutningerne bliver til, og hvor det kun er opgaven at gennemføre de demokratisk tagne beslutninger. Det er borgerne og ikke fx brugere, professionelle, andre interessenter eller embedsfolk, der skal tage beslutningerne.

Inden for den sidste snes år har der imidlertid i stadigt stigende omfang været rejst det spørgsmål, om den parlamentariske styringskæde er en realistisk beskrivelse af den styring, der faktisk foregår. Det blev allerede påpeget af Olsen, at den parlamentariske styringskæde ikke længere er nogen særlig korrekt beskrivelse af styringen, som den faktisk foregår. Politikken bliver ofte til på helt andre måder, end den forudsætter. Også danske forskere har tilsluttet sig dette synspunkt (Pedersen et al., 1994). Styring udgår ikke altid fra toppen, det sociale og politiske liv er meget mere komplekst. Som modbillede til den parlamentariske styringskæde taler man om governance og netværksstyring (Rhodes, 1997).

NETVÆRKSSTYRING

Den parlamentariske styringskæde blev allerede i 1970'erne kritiseret for ikke at fungere efter hensigten i praksis. Implementeringsforskningen satte spørgsmålstejn ved, om professionelle og embedsfolk i virkeligheden var de neutrale udførere af det politiske livs beslutninger, som teorien foreskrev, at de skulle være. Pressman & Wildavsky (1973) pegede på, at

embedsfolk ofte spillede en meget mere aktiv rolle, end idealmodellen foreskrev, og Lipsky (1980) argumenterede for, at professionelle ofte behandlede klienter på en helt anden måde, end det var hensigten. De arbejdede med egne, uofficielle "tillæg" til love og regler.

Mens Lipsky mest beskæftigede sig med den negative side, at idealet om styring fra toppen (top-down) kom til kort i realiteternes verden, pegede andre forskere i den samme periode på, at det godt kunne lade sig gøre at styre alligevel, hvis man tog hensyn til, at der også var processer af indflydelse nedefra og op (bottom-up) (Hjern & Porter, 1981). Elmore (1982) pegede således på nødvendigheden af at tage alle involverede interesser med og få dem til at tage et medansvar for, at et program blev gennemført. På den måde kunne det lade sig gøre for politikerne at styre, selv om virkeligheden også rummede mange indflydelsesrelationer nedefra og op.

Fra 1990'erne er begrebet netværk ofte blevet brugt om de relationer, som på den nævnte måde komplicerer den rene bureaukratiske top-down-styring. Mens man tidligere så afvigelserne fra den parlamentariske styringskæde som et problem for det demokratiske system, ser man efterhånden mere netværk som strukturer, der giver nogle flere muligheder i styringen. Således er man begyndt at analysere netværk ud fra erkendelsen af, at aktører finder sammen i den politiske beslutningsproces, fordi de er i besiddelse af ressourcer, som andre aktører har interesse i (Klijn, 1997).

Besiddelse af ressourcer synes at være det væsentlige i forbindelse med sektoransvar i den forstand, at ressourcer, som er til stede i mange forskellige sektorer, skal forbindes og mobiliseres til fordel for handicap-politiske formål, for at der kan blive tale om sektoransvar i handicap-politikken. De teorier om netværk og netværksstyring, som bygger på gensidig afhængighed af ressourcer i netværket, er derfor interessante at se på her. En teori, der gør det, er den britiske politolog Rod Rhodes' (1997). Rhodes' teori handler om netværk og netværksstyring i almindelighed, og den er derfor også relevant for den særlige form for netværksstyring, som betegnes sektoransvar.

Netværk defineres som regel som selvorganiserende, løst koblede interorganisatoriske enheder, der holdes sammen af tilstedeværelsen af gensidig afhængighed og tillid og træffer beslutninger på baggrund af forhandlinger. Ifølge Rhodes er netværk mere eller mindre stabile mønstre mellem af hinanden relativt uafhængige aktører, der er knyttet sammen som interesserter, og som skaber offentlige politikker. Netværk af den type, vi her vil beskæftige os med, karakteriseres af følgende fire forhold:

1. Gensidig afhængighed mellem organisationer. Ofte er der tale om afhængighed mellem offentlige myndigheder og private eller non-profit-aktører.
2. Stadig interaktion mellem medlemmer af netværket med det formål at udveksle ressourcer og forhandle om opnåelse af hinandens målsætninger.
3. Interaktion på baggrund af gensidig tillid og reguleret af regler, som er blevet forhandlet og godkendt af netværkets medlemmer.
4. Netværk er i besiddelse af en betydelig grad af autonomi i forhold til staten, som dog alligevel er i en position til at styre dem i ikke ringe grad.

De tre første af disse punkter indebærer, at netværk er noget autonomt og ustyrligt, hvor en masse aktører foretager udvekslinger med det hovedformål at tjene egne interesser. Det sidste punkt betyder imidlertid, at der er en spænding mellem dette anarkistiske scenarium og et scenarium, hvor det lykkes staten at styre de gensidige tjenester på en måde, så den overordnede politik kommer igennem, og parterne mobiliserer langt mere engagement, end det var muligt at få dem til gennem rent bureaukratiske mekanismer.

Fordelen ved netværksstyring er, at det er muligt at slippe en masse kræfter løs, som ville forblive bundne, hvis der havde været tale om en almindelig bureaukratisk myndighedsorganisation. Organisationer, ministerier og lokale myndigheder deltager i et spil om opnåelse af resultater, hvor ønsker og omkostninger kommer mere åbent frem, end det ville være muligt i en rent bureaukratisk struktur. Men samtidig har staten flere former for magt i baghånden. For det første afhænger netværkets funktion af, hvor mange ressourcer der stilles til rådighed. For det andet kan netværket selv under de mest gunstige betingelser kun udvikle forslag. Først når disse forslag omsættes til lovgivning, er der virkelig opnået resultater.

Netværk har i første omgang bestået af aktører fra forskellige statslige sektorer. Det er den type netværk, som har præget udviklingen af sektoransvar i dansk handicappolitik. Efterhånden som den offentlige sektor fragmenteres, opstår der flere og flere netværk for at kunne klare de mange koordineringsproblemer, som fragmenteringen bliver årsag til. De stadig flere offentlige opgaver betyder, at problemerne bliver mere komplekse og griber ind over flere områder, og at der derfor må flere aktører til for at løse dem.

Aktørerne i et netværk spiller på den ene side et spil, hvor den enkelte forsøger at maksimere sit eget udbytte ved fx at slippe billigst muligt fra en sag. Men netværket er på den anden side et system under stadig udvikling, hvor parterne forpligter hinanden stadigt mere på de fælles målsætninger, som netværket er opbygget til at nå. Noget af det væsentlige i teorien er, at ressourcer og bytterelationer er grundlaget for, at systemet bygges op og forpligter parterne. Heri ligger et opgør med traditionelle teorier, der ser autoritet som det eneste legitime grundlag for styring.

Rhodes ser først og fremmest netværk som resultat af, at det offentlige er vokset og har grenet sig ud i mange forskellige funktioner, som skal koordineres og virke sammen for at fungere. Governance er således mere en effekt af udviklingen, end det er resultat af en bevidst strategi. Denne opfattelse virker også rimelig, generelt set. I forbindelse med sektoransvar i handicappolitikken skal vi i det følgende vise, at opbygningen af netværk dog har været en bevidst strategi. Den er sket fra oven for at realisere sektoransvaret, som pr. definition ikke har nogen hierarkisk løsning. Man har i forsøget på at virkeliggøre dette princip, længe før begreberne governance og netværksstyre er udviklet, måttet opfinde en praktisk måde, som de forskellige sektorer kan samarbejde på om at løse problemerne.

ET TVÆRGÅENDE OMRÅDE

Sektoransvar må således betragtes som en særlig type af netværksstyring. Ideen er netop, at de almindelige organer i samfundet, der har ekspertisen i løsning af de mange forskellige problemer, skal være til rådighed for handicappede. Disse organer mangler imidlertid ofte den særlige viden om det enkelte handicap og vil derfor være nødt til at arbejde sammen med andre for at løse opgaven.

En række områder i samfundet varetages i hovedsagen af hvert sit ministerium. Det gælder områder som beskæftigelse, uddannelse, sygdomsbehandling, kultur, retsvæsen, trafik, forsvar. Men der er også felter, som måske nok i nogle tilfælde kan have en minister, men som man ikke ønsker at gøre til sektorer, fordi de har at gøre med så mange af sektorerne, at det giver mest mening at sørge for, at disse synspunkter kommer med i flest muligt af de beslutninger, der tages i sektorerne. Det gælder områder som ligestilling mellem køn, etnisk integration, familiepolitik og handi-

cappolitik. På den sidstnævnte type af områder må styringen ske gennem sektoransvar.

Det gælder for næsten alle de sidstnævnte felter, at der er tale om "nye" problematikker. Det er områder, som man ikke har styret tidligere, men hvor man nu forsøger at gøre en indsats ved at få hver af sektorerne til at tage aspektet med i sit program. Indsatsen har derfor form af kampanjer, der retter sig både mod et stort antal offentlige sektorer og mod private aktiviteter af forskellig art. Handicappolitik adskiller sig fra de andre ovennævnte områder ved, at det tidligere har udgjort en sektor repræsenteret af særforso-gen. Men også på dette felt har indførelsen af sektoransvar betydet, at politikområdet er blevet kraftigt opprioriteret. Dette er ikke sket utilsigtet, men det var direkte et formål med overgangen fra særforso-g til sektoransvar, at handicappolitikken skulle styrkes. Eller det er måske rigtigere at sige det omvendt: Fordi handicappolitikken skulle styrkes, var det naturligt at gå fra særforso-g til sektoransvar.

Handicap adskiller sig også fra områder som ligestilling, integration og familie ved, at der ikke er oprettet noget ministerium til at tage sig af det. Siden 1999 har en af ministrene dog som formand for det tværgående ministerudvalg for handicapområdet haft det samlede ansvar for regeringens politik på dette område. På det handicappolitiske område er der endvidere den meget specielle enhed, der hedder Det Centrale Handicapråd. Dette råd har fungeret siden 1980, og det har gradvis fået større betydning. Ved overgangen fra særforso-g blev nogle tidligere råd sammenlagt til Det Centrale Handicapråd, som først lå under Socialministeriet. Fra 1983 blev det høringsorgan for en række andre ministerier også, og med en bekendtgørelse af 1995 fik det formelle relationer til alle ministerier og Folketinget. Arbejdet med at gennemføre en handicappolitik gennem sektoransvar har været drevet af Det Centrale Handicapråd og dets sekretariat, Center for Ligebehandling af Handicappede, som blev oprettet i 1993.

Styring gennem netværk i form af sektoransvar forudsætter:

- Et antal aktører, hvoraf mindst én er offentlig
- At alle parter har et ansvar for opgaven
- At alle bidrager med ressourcer
- At alle engagerer sig i, at indsatsen giver resultater
- En stabil relation mellem parterne for en tid

Der er tale om en blød styring, hvor der ikke er så megen tvang og autoritet som i de andre styreformer. Til gengæld er det nødvendigt, at alle parter selv viser interesse i at løse problemerne og aktivt engagerer sig i arbejdet.

Det antages ofte, at sektoransvar forudsætter, at parterne samarbejder frivilligt, og at sektoransvar derfor ikke kan tvinges igennem, men må gennemføres med "de gode viljers politik". Der findes imidlertid forskellige former for netværksstyring. Nogle består i et sådant frivilligt samarbejde, andre etableres af en overordnet myndighed, som er i stand til at definere rammer, inden for hvilke samarbejdet kan foregå. Det sidste forudsætter naturligvis, at der er en overordnet myndighed. Selv om der er tale om ovenfra definerede mål, kan det godt lade sig gøre at få forskellige instanser til at gøre dem til sine egne og engagere sig. De vil med deres forskellige placering alligevel se problemer og mål lidt forskelligt, så der kan godt etableres den form for forhandlingssituation, som netværksstyringen bygger på. Det betyder, at man kan drage nytte af den kreativitet og synergi, som det ligeværdige samarbejde inden for disse rammer frembringer.

På handicapområdet er det et spørgsmål, om man kan tale om et overordnet organ, som kan give rammer og mål for et sektoransvar. På det statslige felt er der naturligvis regeringen, og vi skal se, at der er sket en vis institutionel udvikling, som til dels imødekommer behovet for et sådant organ til at stå for udviklingen af sektoransvar. På det kommunale felt er situationen imidlertid mere broget. Med det store antal kommuner, der hidtil har været tale om, har området været uoverskueligt. Som vi skal se længere fremme i dette afsnit, har det været op til den enkelte kommune at tage initiativ til at gennemføre en udvikling i retning af sektoransvar. De centrale initiativer, der er taget i den forbindelse, har udelukkende handlet om at informere og motivere.

ANALYSE

Sektoransvar kan evalueres på flere niveauer. Man kan evaluere, om *lovgivningen* lægger ansvaret for løsningen af handicappedes problemer i særlige organer eller lader dem blive betjent af de samme organer som den øvrige befolkning. Da der også er andre principper for handicappolitikken end sektoransvar, fx kompensation, kan lovgiverne have motiver til ikke at gennemføre sektoransvar over én kam. Det ville ellers være nemt, men der

har ikke været noget ønske om, at det skulle gøres på en måde, der betød, at handicappede ville miste nogle muligheder eller rettigheder.

Dernæst kan man evaluere, om der er *de institutionelle strukturer*, som kan tage de nødvendige initiativer og følge op på udviklingen af sektoransvar. På handicapområdet repræsenteres de af Det Centrale Handicapråd (DCH), Center for Ligebehandling af Handicappede (CLH) og i det seneste tiår af de tværministerielle udvalg, der har været nedsat med administrativ støttefunktion. Endvidere må de kommunale handicapråd, der findes, regnes med til denne institutionelle struktur. DCH har karakter af organisator af netværk, mens CLH må betegnes som en kampagneinstitution, som har vist evner til at kommunikere og skabe opmærksomhed. Ingen af disse organer har magtmidler. De tværministerielle udvalg kan godt være begyndelsen på et overordnet organ, som kan få samme funktion som fx Integrationsministeriet har på sit område.

Man kan endvidere evaluere, om der er etableret de *netværk*, som er en forudsætning for, at der kan opbygges et sektoransvar på et givet område. Er forudsætningerne på plads, for at disse netværk kan fungere, har parterne fået og taget et ansvar for handicappede, har de ressourcer at bidrage med, og er de villige til at engagere sig i samarbejdet? Er der tale om netværk, som er etableret af en stærk aktør, som har magt til at sikre, at netværket får gjort noget ved opgaven, eller er der tale om netværk af mere lige parter, som kun får gjort noget ved det, hvis alle kan se en interesse i det og er villige til at engagere sig?

Man kan også evaluere de enkelte *projekter*, der er led i opbygningen af sektoransvar. Denne synsvinkel går på tværs af de foregående tre punkter. Et projekt kan fødes i en institutionel struktur, indebære en lovgivning og realiseres gennem et netværk. Endelig kan man evaluere de *resultater*, der kommer af arbejdet. Det helt afgørende er naturligvis, om det virkelig bliver gjort muligt for handicappede at deltage i de almindelige sammenhænge i stadigt større omfang. Her skal vi søge at evaluere på alle fem punkter.

Først må man imidlertid gøre sig klart, hvor meget man vil lægge i sektoransvar. Sektoransvar er kun ét af handicappolitikens principper. Sektoransvar i praksis betyder ikke nødvendigvis, at alle handicappede behandles lige med ikke handicappede, at det relationelle handicapbegreb er gennemført overalt i lovgivning og praksis, og at mennesker med handicap i alle tilfælde kompenseres i rimelig grad og introduceres i sammenhænge, som kan opveje den isolation, der på en eller anden måde kan siges at hænge sammen med deres handicap.

Samtidig må man dog sige, at begrebet sektoransvar ikke giver nogen mening, hvis det eneste, der ligger i det, er en afskaffelse af al særlig forsorg fra handicappede, som så bliver overladt til selv at motivere diverse sektorer til at tage dem med i deres tilbud. Sektoransvar er fra starten ment som en bedre måde at løse problemerne på og som en måde at åbne det almindelige samfund for mennesker med handicap på. Begrebet har derfor kun mening, hvis der virkelig er tale om, at man løser nogle problemer. Sektoransvar er en anden måde at løse problemerne på end den, der blev benyttet i særforso-gen, hvor der blev taget udgangspunkt i handicap-pet.

Det interessante ved at evaluere sektoransvar er ikke, om handicappede får helt lige muligheder for deltagelse på alle felter, for det vil man altid kunne vise ikke er tilfældet. Det interessante er derimod, om sektoransvar som løsningsmodel virkelig kan skabe den dynamik og kreativitet i løsningen af opgaverne, som den har potentialerne til. Kan man udnytte den udfordring, der består i, at også mennesker med handicap skal sættes i stand til at benytte sig af de forskellige tilbud i samfundet? Kan man kombinere viden og synsvinkler og derved nå frem til bedre løsninger, samtidig med at den viden, der udvikles, også kan komme almindelige brugere til gode? Det er præcis det, der vil kunne gøre sektoransvar bedre end særforso-g.

I resten af dette kapitel skal der foretages en vurdering af, hvor meget princippet om sektoransvar er slået igennem i praksis, og hvilke resultater det har givet. Først skal vi se på *baggrunden* for udviklingen af sektoransvar i årene før 1980. Da man gik bort fra særforso-gen, var det åbenlyst, at man ikke uden videre kunne give handicappede ret til al den kompensation, der skal til for at kunne deltage på lige fod i alle sektorer. Derfor skabte man i første omgang nogle *institutionelle strukturer og netværk*, og først som resultat af disses virksomhed er lovgivningen kommet til lidt efter lidt. De store forskelle fra felt til felt gør det naturligt at komme omkring den ved at betragte nogle af de *projekter*, som denne udvikling består af. Evalueringen af *resultaterne* kommer imidlertid til at vente til næste kapitel.

BAGGRUNDEN

Tanken om, at handicappede skulle betjene sig af de samme tilbud som øvrige borgere, har præget udviklingen af dansk handicap-politik i flere årtier. Som vi skal se i næste afsnit, har dette princip i forskellig formule-

ring optrådt i adskillige lovforberedende tekster gennem tiden, og den har været en klar intention bag mange fornyelser. Begrebet har også fra starten været en del af Det Centrale Handicapråds tænkemåde. Man kan således sige, at der er gennemført adskillige konkrete lovtiltag med det sigte at skabe mere sektoransvarlighed.

Der er imidlertid kun få eksempler på, at princippet i en mere generel udformning har fundet ind i en tekst, som har en eller anden form for lovmæssig status. *Folketingsbeslutning BSF 43, af 2. april 1993*, nævner således ikke princippet om sektoransvarlighed i sin hoveddel. Det har imidlertid fundet en beskedent plads i bemærkningerne, hvor det står som punkt 12 i bemærkning 2, dvs. som nummer 22 af 25 punkter:

Langt de fleste problemer vil forudsætte tværfaglig og tværsektoriel indsats for at blive løst, og problemerne kan naturligvis opstå hvor som helst og skal derfor løses i den sektor, hvor de er opstået, hvorfra man så kan trække på den centrale enheds ekspertise.

Andre eksempler på, at begrebet sektoransvar bliver nævnt, findes i vejledninger til de sociale love af 1998. Her er begrebet nævnt på linje med andre grundlæggende principper i handicappolitikken som fx kompensationsprincippet. Man bemærker imidlertid, at mens omtalen af de øvrige principper er ret udførlig og illustreret med eksempler, indskrænker man sig til at nævne sektoransvar ganske kort. Det er derfor ikke så klart, hvad princippet skal bruges til i forhold til den konkrete administration af loven.

Selv om begrebet kun nævnes i de nyeste tekster, vil en nærmere betragtning dog vise, at tendensen mod mere sektoransvar går meget længere tilbage. Vi skal dog starte med at se på situationen i 1941 for at tegne et billede af, hvad særforsorg egentlig vil sige.

FØR DER VAR SEKTORANSVAR

Ordet "handicap", som kommer fra engelsk, har været brugt her i landet siden 1950'erne, tidligere blev ordet "invalid" fra fransk benyttet i nogenlunde samme betydning. De Samvirkende Invalideorganisationer blev oprettet i 1934 med det formål at give de deltagende foreninger politisk indflydelse. Man må gå ud fra, at ordet "invalid" var politisk korrekt på det

tidspunkt. En samlet betegnelse for gruppen blev næsten ikke brugt i den tids politik. Grunden hertil var, at der var etableret forskellige systemer til at tage sig af de forskellige grupper, som derfor nemt blev isoleret og forfordelt i forhold til de muligheder, som mennesker på den tid i øvrigt havde.

Begreberne “handicap” og “invalid” som generelle betegnelser er som nævnt ret nye på dansk. I Bibelen forekommer der mange mennesker med handicap, og der bliver de omtalt som “blinde”, “døve” etc. Danmarks Statistik opgjorde i Statistiske Efterretninger i 1918, hvor mange “arbejdsinvalidere” der var, og delte dem op på disse kategorier, samt “vanføre” og “åndssvage”. I den redegørelse for *Danmarks sociale Lovgivning*, som *Socialt Tidsskrift* udgav i 1941 på initiativ af Dansk Arbejdsgiverforening og De samvirkende Fagforbund, finder man ikke begrebet “handicap” eller noget andet ord med samme mening. Som vi skal se i det følgende, var der heller ikke brug for et sådant ord. De forskellige grupper, som man i dag vil sammenfatte under betegnelsen “mennesker med handicap”, blev nemlig dengang behandlet efter vidt forskellige ordninger og i helt forskellige sammenhænge.

På den tid skelnede man skarpt mellem “socialforsikringen” og “forsorgslovgivningen.” Der var en række forsikringer af forskellig type. Alderssikringen var en nationalforsikring, hvor man ikke skulle betale bidrag, mens sygekasserne var en række foreninger, som dog var reguleret af lovgivning og modtog en høj statsstøtte, mens bidraget til sygekassen var lille. Forskellen mellem forsikring og forsorg lå i det, der blev betegnet “værdighed”. Fik man hjælp fra forsikringerne, betragtedes man som værdigt trængende, kunne beholde det hele og mistede ikke noget ved det. Hjælp efter Forsorgslovgivningen kunne ydes som særhjælp, kommunehjælp eller fattighjælp. Særhjælp blev givet på samme betingelser som forsikringernes hjælp, kortvarig kommunehjælp skulle i princippet betales tilbage, men blev dog eftergivet i de fleste tilfælde, mens fattighjælp eller langvarig kommunehjælp både skulle betales tilbage og medførte retsvirkninger, såsom at man mistede valgretten og kun med særlig tilladelse måtte indgå ægteskab.

Det, som vi i dag forstår som “handicap”, støder man på to steder i *Danmarks sociale Lovgivning*. Det ene er i afsnittet om Socialforsikringen. Her indgår invalideforsikring som en af de ordninger, der er omfattet af folkeforsikringsloven, som var en del af socialreformen af 1933. Folkeforsikringerne er bygget forskelligt op. Aldersforsikringen var som nævnt nærmest en universel ordning, hvor ordningens navn var det eneste, der

lignede en forsikring. For at blive dækket af sygeforsikring og invaliditetsforsikring skulle man derimod opfylde en række helbredsbetingelser. For 60 år siden tog man forsikringsformen alvorligt også i folkeforsikringen. Man kunne ikke forsikres mod invaliditet, hvis man led af sværere sygdomme eller legemssvagheder, som kunne antages at forringe erhvervsevnen så meget, at man ikke ville kunne bidrage væsentligt til sit underhold enten ved lønnet arbejde eller ved selvstændig erhvervsvirksomhed. Alligevel blev vilkårene for sikringen mod invaliditet i datiden opfattet som meget lempelige.

Selv om man kan diskutere, hvordan gruppen skal afgrænses, kan der næppe være tvivl om, at mennesker med medfødt eller tidligt erhvervet handicap skal regnes med til den. Netop denne gruppe var imidlertid ikke dækket af invalideforsikringen i 1940, hvis der var tale om et handicap, som stammede fra barndommen og udelukkede selvforsørgelse. Medlemmerne af Dansk Blindesamfund, Danske Døves Landsforbund, Dansk Handicap Forbund og Landsforeningen for Bedre Hørelse var altså ikke de typiske modtagere af invaliderente, og mange af dem var slet ikke berettiget til den. Selv om langt de fleste af udgifterne blev dækket af statstilskud, forhindrede forsikringsprincippet, at tidligt handicappede kunne få en invaliderente. Det betød dog ikke, at de stod uden midler, for de kunne få det tilsvarende beløb udbetalt efter forsorgslovgivningen i form af en særhjælp, som gik under betegnelsen "Hjælp til kronisk syge".

Hvem var det da, der fik invaliderente i tiden før 1940? *Danmarks sociale Lovgivning* har en opgørelse, der viser fordelingen af lægelige hovedinvaliditetsårsager til de personer, der i årene 1921-38 har fået tilkendt invaliderente. Den største gruppe er tuberkulose med 19 pct., så kommer sindssygdomme og neuroser med 14 pct., sygdomme i hjerte- og blodkarsystem med 13 pct., sygdomme i hjerne, rygmarv og perifere nerver med 12 pct., kroniske intoksikationer og infektioner med 9 pct. og almensvækkelse med 7 pct. Der anføres desuden 11 andre årsager, som hver rummer under 5 pct. af tilkendelserne. Foruden helbredsbetingelser skulle man også opfylde visse værdighedsbetingelser for at opnå invaliderente. Man måtte ikke have fået fattighjælp de sidste tre år, have ført et levned, der vækker forargelse, såsom utugt, alfonseri, rufferi, drikfældighed, betleri eller mishandling eller vanrøgt af familie. Man måtte heller ikke inden for 10 år have bortgivet så megen formue, at man af den grund var kommet inden for indtægtsgrænserne.

Systemet var centraliseret, således at det var Invalideforsikringsretten, der tog stilling til ansøgninger til invaliderente. Den samme myn-

dighed tog i øvrigt også stilling til, om man skulle have den “hjælp til kronisk syge”, som man kunne få, hvis man opfyldte betingelserne for at få invaliderente – derunder de nævnte værdighedsbestemmelser – men ikke havde kunnet optages som medlem af invalideforsikringen, fordi man ikke var i besiddelse af den krævede erhvervsevne. Godt 40.000 personer modtog invaliderente, mens kun 4.000 personer modtog hjælp til kronisk syge. Det sidste tal kan virke lavt, men det er, fordi store grupper af handicappede dengang var under det, der blev betegnet “særforsorg”. Der har givetvis også været en gruppe personer, der som udgangspunkt har kunnet forsørge sig selv, men som senere har fået vanskeligt ved det, fordi de har erhvervet et handicap. I den situation var der naturligvis mulighed for, at man blev afhængig af langvarig hjælp og derfor ikke opfyldte værdighedsbestemmelserne. Vi ved fra senere undersøgelser (Friis & Warburg, 1960), at en stor del af de langvarigt forsorgsunderstøttede tilhørte denne gruppe.

Under Socialforsikringen finder man også en anden gruppe, der får ydet en særlig indsats. Det drejer sig om forsørgelse af krigsinvalid og faldnes efterladte i de sønderjyske landsdele. For denne gruppe er der støtte allerede ved 10 pct. invaliditet, mens der for invaliderente kræves 67 pct. Støtten er proportional med invaliditetsgraden, og med en høj grad af invaliditet kan den blive godt halvanden gang så stor som den, der modtages af invaliderentemodtagere.

Det andet sted i *Danmarks sociale Lovgivning*, hvor man støder på handicappede, er i afsnittet om Forsorgslovgivningen. Under “almindelig forsorg” finder man den allerede nævnte “hjælp til kronisk syge”. Under “børneværnet” finder man flere grupper, der kan fjernes fra hjemmet eller frivilligt anbringes på forskellige typer af institutioner. Således kan børn fjernes på grund af særligt vanskelig karakter eller slet opførsel, også hvis forældrene ikke har nogen væsentlig skyld i barnets dårlige opførsel, og anbringes på opdragelseshjem eller skolehjem. Der har sikkert været en del, som man i dag ville sætte en diagnose på og betragte som handicappede. Der fandtes endvidere såkaldte “fredehjem” for svagt begavede unge over skolealderen, som ikke kunne oplæres på samme måde som andre unge, men som dog ikke trængte til ophold i en åndssvageanstalt. Det var også muligt at fjerne børn fra hjemmet mod forældrenes vilje, hvis de på grund af legemlige eller sjælelige mangler trængte til særforsorg.

Begrebet “særforsorg” kan i mindst lige så høj grad som begrebet “invaliditet” betragtes som en forløber for begrebet “handicap” set i en politisk sammenhæng. Særforsorgen omfattede nemlig nogle grupper, som

man i dag uden tøven ville kalde handicappede. Det drejer sig med datidens udtryk om sindssyge, åndssvage, epileptikere, vanføre og lemlæstede, talelidende, blinde og svagtseende og døvstumme. Ordet særforborg hentydede til, at indsatsen over for alle disse grupper efter 1933 blev givet som særhjælp. De blev altså betragtet som værdigt trængende, hvis de i øvrigt levede op til de værdighedskriterier, der var i almindelig brug dengang, hjælpen skulle ikke tilbagebetales, og den førte ikke til tab af rettigheder af nogen art. Staten havde altså påtaget sig en pligt til at tage sig af disse grupper, hvad der på den tid opfattedes som et klart fremskridt. Men ud over nogle overordnede retningslinjer som krav til anstalter og tilsyn med disse lå der ikke i begrebet særforborg, at der var tale om en fælles indsats. Det er derfor mere rigtigt at tale om, at der var en sindssygeforborg, en åndssvageforborg osv.

Særforborgen kunne udgøre en hel verden for den enkelte gruppe, som den omfattede, specielt for de personer, der var født med eller ret tidligt erhvervede sig et handicap. Den omfattede børnehjem, skolegang, rammer om faglige uddannelser, værksteder, boliger og forskellige institutter og andre foretagender, der stod for særlige ydelser til gruppen. I overensstemmelse hermed indeholdt resten af oversigten over *Danmarks sociale Lovgivning* fra 1941 intet om handicap.

Oversigten havde ellers et meget bredt og i den forstand bemærkelsesværdigt moderne begreb om socialpolitik. Det begrænsede sig på ingen måde til Socialministeriets område, men omfattede sygdomsforebyggelse og hospitalsvæsen, arbejdsmarkedets organisation og herunder arbejderbeskyttelse, beskæftigelsesfremme samt landbrugets sociale spørgsmål, uddannelse og folkeopdragelse, ferie og fritid, boligspørgsmålet samt andelsbevægelsen. Sammenfattende kan man altså sige, at det, der i dag går under betegnelsen "handicappolitik", i 1941 blev kaldt forsørgelse af enten værdigt eller uværdigt trængende eller hørte under de forskellige grene af særforborg.

Man skulle således være døv, blind, talelidende, epileptiker, psykisk udviklingshæmmet eller sindssyg, for at der var nogen, der tog sig af andre spørgsmål end forsørgelse, og det, der eventuelt blev gjort, fandt sted i en særligt afsondret verden, som ofte havde et institutionelt præg. Den lukkede verden indeholdt dog uddannelser og veje til job og ofte også særlige arbejdspladser, så selv om en handicapgruppe havde sit eget udelukke, var der ikke nødvendigvis tale om samme form for udelukkelse fra en "normal" tilværelse, som mange handicappede i en senere tid kom til at

opleve, da førtidspension blev den generelle løsning af forsørgelsesproblemet.

I dag taler man meget om, at handicappolitik ikke kun er socialpolitik, men også handler om mange andre ting, fx beskæftigelse, uddannelse, rejse og bolig. For 60-70 år siden kunne man enten falde ind under en særforsorg, der tog sig af det hele. Eller man kunne blive behandlet som et rent forsørgelsesproblem. Det var ikke, fordi man havde et snævert billede af socialpolitik dengang. De nævnte områder, beskæftigelse, uddannelse, rejse og bolig, blev faktisk anset for sociale spørgsmål på den tid. Men de sociale spørgsmål handlede om fattigdom. De drejede sig om, at arbejdsføre, mindre bemidlede mennesker havde problemer på de felter. Når arbejdsføreheden ikke var til stede i tilstrækkeligt omfang, var tilbudene invaliderende, særhjælp eller særforsorg – eller i en del tilfælde fattighjælp.

VELFÆRDSSERVICE OG HANDICAP

25 år senere, da Socialreformkommissionen 1965-72 arbejdede med at få styr på den omfattende sociale lovgivning, der var gennemført i 1960'erne og skulle gennemføres i 1970'erne, var situationen og tankegangen på mange måder en anden. Nu talte man om handicap generelt og havde det til gengæld sværere med de gamle båse, som særforsorgen var opdelt i. Særforsorgen er stadig en relativt lukket verden på områderne psykisk udviklingshæmmede (åndssvageforsorgen) og på det psykiatriske område (statshospitalerne). På alle andre områder er der imidlertid sket meget siden beskrivelsen af systemet i 1941.

Socialreformkommissionens anden betænkning fortæller således (Betænkning 664, s 181 ff.), at mange foranstaltninger, der tidligere blev varetaget inden for særforsorgens rammer, nu – dvs. i 1972 – er taget ud af disse og foregår inden for de almindelige sociale systemer, inden for skolevæsenet eller på sygehuse. Almindelige børnehaver er begyndt at optage handicappede børn, og folkeskolens specialundervisning er ved at udvikle undervisningstilbud for svært handicappede, som tidligere ville høre til forsorgen og blive henvist til dennes særlige skoletilbud. Revalideringens udvikling har givet handicappede større muligheder inden for den almindelige uddannelse. Udbygningen af invalidepensionen og de øvrige sociale sikringsordninger har haft en væsentlig betydning for handicappedes almindelige levevilkår.

Målsætningerne om normalisering og integration har også haft deres virkning på udviklingen af systemet. Den isolerede totalinstitution, som *Danmarks sociale Lovgivning* fra 1941 giver mange eksempler på, findes ikke mere. Døgninstitutionerne er blevet åbnet og i mange tilfælde afløst af ambulante foranstaltninger, som nu udgår fra de tidligere indadrettede institutioner. På den måde giver særfor sorgen en specialservice over for lokale skolevæseners handicappede elever og over for handicappede børn i almindelige børnehaver. Døvekonsulenternes samarbejde med revalideringscentre og arbejdsformidlingen er et andet eksempel på, at eksperter virker som konsulenter for at lette integrationen af handicappede. Tidligere særfor sorsinstanser er ved at udvikle sig til at have en form for videnscenterfunktion.

Disse forhold betyder, at særfor sorg for alle andre end psykisk udviklingshæmmede og sindslidende ikke længere har karakter af lukkede verdener, men at der er tale om en bistand, som går ud i det almindelige samfund. Det, der er tilbage af denne del af særfor sorgen, er nogle specielle sygehuse, nogle specialskoletilbud for de forskellige grupper og nogle forskellige ordninger, som betegnes lands- eller landsdelsdækkende foranstaltninger. Disse ting ville man søge at indpasse i det almindelige system. Sygehuse i det almindelige sygehusvæsen, specialskoletilbuddene i det almindelige skolevæsen, mens det var uklart, hvordan de lands- og landsdelsdækkende foranstaltninger kunne indpasses.

Baggrunden for denne udvikling er, at det at indrette en speciel verden for hver handicapgruppe kun kan lade sig gøre i en meget simpel verden. Så længe man satsede på, at blinde fx kunne blive børstenbindere eller nogle få andre ting, var der en mening i at indrette en totalfor sorg for denne gruppe. Men hvis gruppen ikke længere vil lade sig spise af med nogle få muligheder, er der ikke andet at gøre end at satse på at lære gruppen at klare sig i den verden, hvor resten af samfundet lever. Selv om segregering i princippet ikke udelukker, at gruppen bliver behandlet lige så godt som andre, er det klart, at segregering i praksis altid vil betyde en voldsom indskrænkning af muligheder og dermed udelukke ligebehandling.

I 1960'erne og 1970'erne var der en stærk vækst på det socialpolitiske område. Samtidig skete der en tilpasning af det administrative apparat, med kommunalreformen i 1968 og den efterfølgende socialreform i 1970'erne. Da Danmark ikke har et fragmenteret system som mange andre europæiske lande, hvor billedet på det sociale område er præget af traditionelle kirkelige og andre halvoffentlige aktører med tradition for en

høj grad af uafhængighed, havde man her i landet ret let ved at tilpasse systemet løbende. Det er netop det, der skete ved socialreformen. Hvis man fx ser på et område som hjælpemidler, var der før reformen muligheder for at bevilge hjælpemidler i revalideringsloven, og sygehusene havde også muligheder for at bevilge af deres midler. Dette og flere andre områder blev med reformen samlet i bistandsloven, som blev administreret af kommunerne.

Socialreformkommissionen sammenfatter sine synspunkter på følgende måde i sin anden betænkning (Betænkning 664, s. 179-180):

Særforsorgens udvikling har endvidere været præget af den almene opfattelse, at visse konstaterbare handicapfaktorer (døvhed, blindhed, små evner etc.) havde en altdækkende indflydelse på handicappedes samlede udfoldelses- og udviklingsmuligheder. Senere forskning og erfaring har vist, at disse specielle handicapfaktorer kun i begrænset omfang har betydning for den enkeltes udfoldelsesmuligheder. Typisk adskiller handicappede sig således lige så meget fra hinanden som alle andre mennesker. Forsorgsudøvelsen har derfor i sin udvikling tilsigtet at skabe en varieret service for den enkelte tilrettelagt ud fra dennes særlige forudsætninger og behov. Man har dog selv i den nyeste udvikling til stadighed måttet være opmærksom på faren for, at forsorgen tilrettelægges ud fra en fejlagtig forestilling om, at vedkommende handicapgruppe generelt har behov for en særlig og for denne gruppe ensartet udformet service.

De nyere synspunkter med hensyn til en differentieret indsats over for den enkelte person er derfor i udviklingen kommet i klar uoverensstemmelse med de grundlæggende synspunkter, som lå bag de forskellige forsorgsområders oprindelige etablering. Kravene om etablering af en forebyggende, behandlende og revaliderende indsats ud fra en helhedsvurdering af den enkeltes behov og ud fra et familie- eller totalitetssynspunkt synes derfor med vægt at rejse spørgsmålet, om der ikke bør tages skridt til en grundlæggende ændring i organisationen af særforsorgens udøvelse. Det er i overensstemmelse hermed, når det som et alment princip i kommissionens første betænkning er udtalt, at man kan forestille sig en udvikling, hvorefter forsorgen mister noget af sin absolutte karakter og i stedet frem-

træder som en kombination af almene og specielle hjælpeforanstaltninger afpasset efter den enkeltes behov.

Socialreformkommissionen siger med andre ord, at man i praksis allerede længe har bevæget sig væk fra særforborg og i retning af sektoransvar. Der er derfor ikke noget overraskende i, at den på det grundlag anbefaler, at det område, der tidligere var under særforborgen, med reformen skal overføres til amterne.

INSTITUTIONELLE STRUKTURER: DET CENTRALE HANDICAPRÅD

Den reform, der er blevet kaldt "Særforbogens Udlægning", en nedlæggelse af særforborgen og overførelse af dens opgaver til amterne, var det sidste af de elementer, der indgik i 1970'ernes socialreform. Dermed var særforborgen som sådan væk, og i den forstand kan man sige, at princippet om sektoransvar var gennemført på dette plan. Men de gamle strukturer, der var bygget op over særforborgen som skelet, stod stadig tilbage. Selv om der som nævnt havde været en udvikling bort fra særforborgsprincipperne på de fleste handicapområder, var det alligevel begrænset, hvor langt den havde ført i retning af integration af handicappede i samfundet.

I 1980 forestillede man sig ikke, at sektoransvar kunne realiseres blot ved at vedtage lovgivning og få den implementeret i praksis. For det første var det meget begrænset, hvor meget man på det tidspunkt kunne få gennemført. Den sidste halvdel af 1970'erne var præget af oliekriser med stigende arbejdsløshed, og der var netop i årene op til 1980 gennemført besparelser på handicapområdet. For det andet var man også klar over, at vedtagelse af lovgivning langt fra ville være nok til at sikre, at mainstreamsamfundet i realiteten ville blive åbnet for handicappede. Holdningen i de mange enkeltinstanser, som i praksis skulle medvirke i en sådan proces, ville være lige så afgørende.

Dengang var udtryk som netværksstyring og governance ikke opfundet. Tidens styringstænkning var meget mere enkel. Den handlede om styring oppefra og ned. Den opererede med et verdenssyn, hvor der blev lovgivet, og indholdet blev konkretiseret og gennemført af regering og administration. Man var endnu ikke begyndt at gøre dele af det offentlige til selvstændige dele, som fik til opgave at manøvrere i forhold til hinanden. Umiddelbart kunne det derfor se ud, som om det ikke ville være muligt at komme ret meget videre med udviklingen af sektoransvar. I det

hele taget er det svært at forestille sig, hvordan man med en ren topstyring kan komme ret langt med at få betjeningen af mennesker med handicap med i de almindelige rutiner i alle dele af det offentlige.

Alligevel skete der en del allerede i 1980'erne. Baggrunden for det er først og fremmest, at der med særforborgens udlægning også blev skabt en institution, som kunne tage initiativ til et målbevidst arbejde med at få sat sektoransvar på dagsordenen. Her tænkes på Det Centrale Handicapråd, som blev dannet for at erstatte de tidligere råd på specielle handicapområder: blindenævnet, døvenævnet, tunghørenævnet og det centrale vejledende råd på åndssvageforborgens område. Det Centrale Handicapråd var rådgivende over for socialministeren. Rådets formand var udpeget af socialministeren, og af de ti medlemmer var halvdelen fra Socialministeriet, Socialstyrelsen, amter og kommuner og halvdelen fra handicaporganisationer.

Samtidig skulle der imidlertid udpeges syv særligt sagkyndige med sagkundskab om boligforhold, regionsplanlægning, trafikforhold, arbejdsmiljø, social- og sundhedsforhold, uddannelsesforhold og beskæftigelsesforhold eller andre relevante områder. De særligt sagkyndige i det første råd var indstillet af henholdsvis Boligministeriet, Miljøministeriet, Ministeriet for Offentlige Arbejder, Justitsministeriet, Indenrigsministeriet, Undervisningsministeriet og Arbejdsministeriet. Deres deltagelse blev begrundet med, at handicapproblemer ikke blot er noget, man beskæftiger sig med i Socialministeriet. Handicapproblemer rækker meget længere ud og har relation til næsten alle sider af tilværelsen.

Det Centrale Handicapråd har således fra starten repræsentation fra de forskellige sektorer, som handicappolitikken rækker ind over. Rådet står derfor i en position, hvor det allerede har det netværk, som er relevant i forhold til en tværsektoriel handicappolitik. Indtil 1990 var rådets sekretariatschef N.E. Bank-Mikkelsen, som tidligere havde været chef for åndssvageforborgens, og som allerede i mange år havde været en drivende kraft med tanker om normalisering, hvilket også omfattede sektoransvar. Bank-Mikkelsen havde spillet en stor rolle omkring etableringen af Det Centrale Handicapråd og spiller som leder for rådets sekretariat en stor rolle i de første ti år, det fungerer. Men ud over Bank-Mikkelsen var der næppe mange i samtiden, der kunne se, hvilke potentialer der lå i at oprette et sådant organ for netværksstyre. Med dets status som rent rådgivende organ kunne Det Centrale Handicapråd jo umiddelbart virke ret "ufarligt".

Der er metodeproblemer forbundet med at afdække Det Centrale Handicapråds betydning som ramme om netværk til udvikling af handi-

cappolitikken. Et netværk kan udmærket arbejde uden at efterlade sig særligt mange spor, og omvendt kan det også producere masser af papir, uden at det får den store betydning for praksis. Når man bruger DCH's egne skrifter som kilde til undersøgelsen, som jeg vil gøre her, må man dog regne med, at man får et dækkende billede af, hvad DCH gennem tiden har taget op. Det er også den eneste måde at få et billede af, hvordan DCH gennem tiden har opfattet sig selv, og hvilken udvikling der eventuelt har været heri.

En historisk gennemgang på basis af DCH's egne materialer vil på den ene side måske ikke undervurdere rådets betydning. På den anden side må man sige, at DCH bestemt også giver lyd fra sig, når der er noget, der ikke lykkes. Det er vanskeligt at vurdere, hvad der ville være sket, hvis vi ikke havde haft et organ som DCH. Men med en konsekvent gennemført metode vil man i det mindste kunne se, hvordan udviklingen har været i forskellige tidsperioder set i forhold til hinanden. Hvad er der sket i 1980'erne og op til 1992, da DCH stod alene, sammenholdt med hvad der er sket fra 1993 og frem, da DCH blev styrket med oprettelsen af Center for Ligebehandling af Handicappede?

DCH og de amtslige sociale brugerråd oprettes som afløsere for de tidligere særforsorgsråd, og ligesom disse sorterede under særforsorgen, kommer DCH til at høre under socialministeren. DCH får imidlertid kontaktpersoner fra flere ministerier og fremfører allerede i sin første årsberetning 1980 som sin principielle holdning, at handicappolitik ikke kun er socialpolitik, men at den vedrører adskillige ministerområder. Princippet om sektoransvar er således med i grundlaget fra starten, og allerede fra 1983 får rådet høringsret i forhold til andre ministerier. I 1980'erne og især i 1990'erne gennemføres der en omfattende handicappolitisk lovgivning. Spørgsmålet er, om denne lovgivning har sigtet på at udvide sektoransvaret, og om den har fået denne virkning.

Den følgende gennemgang af udviklingen af sektoransvar i årene fra 1980 til nu bliver struktureret ud fra en analyse af, hvad Det Centrale Handicapråd har skrevet om i sine årsberetninger 1980-2003. Denne metode er valgt, dels fordi DCH har haft en central rolle i udviklingen af sektoransvar, dels fordi også de sider af denne udvikling, hvor DCH har spillet en mindre aktiv rolle, er noget, som DCH har omtalt og forholdt sig til.

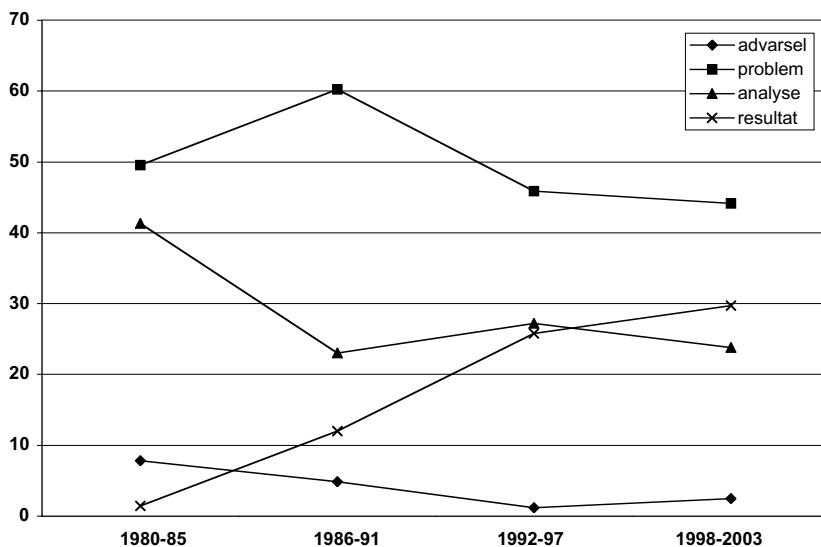
Det viser sig, når man ser på DCH's årsberetninger, at langt de fleste punkter har noget at gøre med sektoransvar. Punkterne er her kategoriseret med udgangspunkt i FN's standardregler. Selv om disse først blev

til i 1990'erne og derfor ikke i samtiden kan have fungeret som overskrifter, er de blevet til på baggrund af forholdene i 1980'erne. Derfor giver de en naturlig kategorisering af DCH's punkter også i tiåret før. Det er således noteret, om de handler om administrativ struktur generelt, fysisk tilgængelighed, informationstilgængelighed, personlig integritet, beskæftigelse og indkomst, uddannelse eller oplysning og forskning. Samtidig er hvert punkt rubriceret efter, hvad det handler om i forhold til udviklingen af sektoransvar: Er det en *advarsel* om, at der kan være tale om en udvikling i modsat retning af sektoransvar, er det en påpegning af et *problem*, der skal tages op, handler det om *analyse* af en problemstilling, eller er det *resultat* af arbejdet med at udvikle sektoransvar, der tales om og kommenteres?

Hvert punkt er repræsenteret ved den relative størrelse af den omtale, der er givet i årsberetningen. Tre siders omtale af et problem tæller således tre gange så meget med som en sides. I de følgende analyser er der delt op i seksårs perioder, første periode er 1980-85, anden periode 1986-91, tredje periode 1992-97 og fjerde periode 1998-2003. For hver af disse perioder viser figur 4.1 den procentvise fordeling.

Figur 4.1.

Sigtet med punkter fra DCH's årsberetninger 1980-2003. Y-aksen viser procent af punkterne.



Ser vi først på alle punkter under ét, som har relation til sektorsansvar, tegner der sig en meget klar linje. Advarslerne om, at udviklingen går den forkerte vej, er der færrest af, og omfanget af disse går ned fra første til anden og tredje periode for dernæst at stige en smule i den seneste periode. Påpejning af problemer bruges der i alle fire perioder mest plads på. Analyser bruges der ligeledes plads på at omtale i alle perioder. På de to nævnte områder ser vi dog en svagt faldende tendens. Til gengæld viser omtalen af resultater en klar tendens: Der bliver konsekvent omtalt flere og flere resultater gennem de 24 år. Udviklingen i advarsler om, at udviklingen går den forkerte vej set i forhold til udviklingen i omtalen af resultater, kunne tyde på, at der også *bliver* flere og flere resultater af sektorsansvar og stadigt færre problemer. Før vi drager den slutning, skal vi imidlertid se lidt nærmere på omtalen af de enkelte emner.

Udviklingen i, hvilke emner Det Centrale Handicapråd tager op i sine årsberetninger, fremgår af figur 4.2. Det ses, at personlig integritet er det emne, der alt i alt fylder mest i DCH's aktivitet. Emnet hedder ganske vist "familie og personlig integritet", men meget få af punkterne handler om familiemæssige forhold. Det var især et fremtrædende emne i den anden af de fire perioder, vi har delt op i. Selve strukturen i handicappolitikken har DCH naturligt nok også beskæftiget sig en del med, især i den tredje periode, hvor handicappolitikken fik et internationalt gennembrud med *Americans with Disabilities Act* og oprettelsen af Center for Ligebehandling af Handicappede i Danmark. Tilgængelighed er et tredje stort emne, som på figuren er delt op i fysisk tilgængelighed og informations-tilgængelighed. For alle disse emner gælder, at de fylder lidt mere på programmet i de første perioder end i de sidste.

Nogle af de emner, der ikke fyldte så meget på DCH's dagsorden i de første perioder, er imidlertid vokset i betydning i den betragtede periode. Det gælder først og fremmest beskæftigelse, som nu er blevet et næsten lige så fremtrædende emne som tilgængelighed og personlig integritet. Emnerne uddannelse og oplysning-forskning har ligeledes fået en større plads især i den sidste periode. Her er emnet kultur også kommet lidt i fokus, efter at det næsten ikke har været omtalt i de foregående perioder. Alt i alt kan man se, at mens et til tre emner dominerede i de første tre perioder, har DCH fordelt sine kræfter mere ligeligt over emnerne i den seneste.

DET CENTRALE HANDICAPRÅD I 1980'ERNE

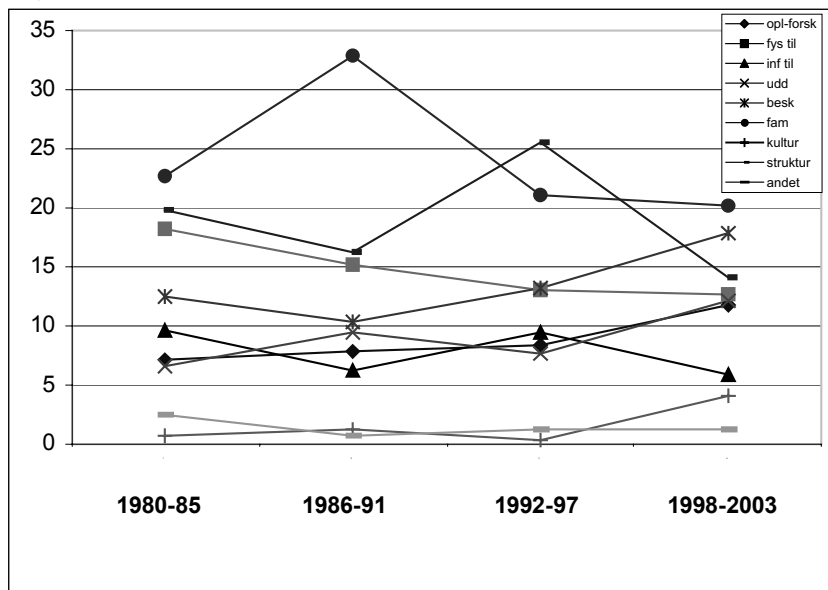
I den første periode blev der sat mange analyser i gang. En del af dem havde at gøre med, at tidligere særforbudsordninger skulle afløses af generelle ordninger, som var relateret til handicap i almindelighed. Et typisk eksempel på dette var den koordinering og harmonisering af de offentligt støttede befordringsordninger for personer med handicap, som DCH gik i gang med allerede fra 1980. Der var en række sådanne ordninger, som man ikke havde noget samlet overblik over. Man forestillede sig derfor, at man kunne bruge midlerne på dette felt mere rationelt ved at overføre dem til generelle ordninger, der kunne bruges af alle handicappede.

DCH nedsatte to udvalg til at tage sig af befordringsproblemerne. Det første udvalg skulle foretage en kortlægning af de eksisterende specielle befordringstilbud, som det offentlige – staten, amterne og kommunerne – ydede bidrag til, og vurdere, hvilke trafikale opgaver der herved blev løst. På det grundlag skulle det overveje, om det ved fælles administration og samdrift ville være muligt at opnå rationaliseringer og forbedringer i de specielle befordringstilbud, som hidtil blev givet til bestemte grupper af handicappede i henhold til forskellig lovgivning. Det skulle også vurderes, om der på den måde kunne komme fordele for brugerne af den almindelige kollektive trafik.

Det andet udvalg skulle foretage en bred gennemgang af vilkårene for personer med handicap både i den individuelle og i den kollektive trafik og endvidere i relation til postvæsenet og telefonadministrationerne. Det er værd at bemærke, at allerede arbejdet i dette udvalg trækker en række forbedringer med sig med hensyn til tilgængelighed. Således konstateres det, da udvalget slutter sit arbejde i 1983, at alle nye DSB-stationer vil blive udstyret med elevatorer og handicaptolletter, ligesom de eksisterende stationer vil blive gennemgået, for at man kan prioritere indretning af handicaptolletter og forbedring af adgangsvejene. I nye vogne, hvoraf de første bliver leveret i 1985, vil der blive indrettet plads til kørestole, handicaptollet og kørestolslift. De nye skærmterminaler, der sættes op, repræsenterer i sig selv en gevinst for hørehæmmede, og de vil blive forsynet med lyd, så de også kan benyttes af blinde. Perronerne vil efterhånden blive forsynet med en stribe ud mod sporet, som blinde kan mærke, således at sikkerheden for denne gruppe styrkes.

Figur 4.2.

Emner taget op i DCH's årsberetninger 1980-2003. Y-aksen viser procent af punkterne.



På tilsvarende måde var der allerede, da udvalgets rapport fremkom, foretaget forbedringer eller forbedringer på vej på en række andre områder. Således er HT og de regionale trafikselskaber ved at forbedre ind- og udstigningsforholdene i nye bustyper, ligesom holdestænger og håndbøjler ved døre samt gulv og trinbelægningsforbedres. Postvæsenet vil sørge for, at deres bygninger bliver tilgængelige for handicappede, ligesom nye postkasser – hvis indførelse dog er udsat – vil blive indrettet med hensyn til handicappede. På vejområdet har man undersøgt akustiske signalgivere ved fodgængerovergange, som sætter blinde i stand til at høre, hvornår der er grønt lys; og på luftfartsområdet er man ved at afprøve en trappelift, som sætter stærkt bevægelseshæmmede i stand til at komme ud og ind af fly.

De nævnte punkter giver både et indtryk af, hvor få muligheder der var for handicappede for at bevæge sig rundt og benytte sig af almindelige tilbud i samfundet i begyndelsen af 1980'erne, og hvor meget der blev sat i gang, blot fordi et udvalg med repræsentanter for en række ministerier og handicaporganisationer gav sig til at kulegrave problemerne.

Udvalget havde også en række forslag, som dog ikke var udarbejdet i detaljer. De drejede sig blandt andet om tydelig skiltning af hensyn til svagseende, handicapegnede toiletter på rastepladser og et arbejde for, at personale i trafik- og kommunikationssektoren, som kommer i berøring med handicappede, bibringes en forståelse for denne gruppes problemer. Trafikministeren sendte rapporten til forskellige folketingsudvalg samt til kommuner og amter og opstillede to målsætninger: en kortsigtet om at få gennemført de mindst udgiftskrævende forslag snarest muligt og en langsigtet om inden for fem til ti år at få gennemført de øvrige forslag fra rapporten.

Et andet emne, der fyldte meget i den første periode, var struktur. I den forbindelse er det værd at nævne, at Det Centrale Handicapråd meget hurtigt udviklede sig til at være et generelt handicapråd. Ganske vist blev rådet nedsat under Socialministeriet, men allerede i 1983 skrev dets formand efter aftale med socialministeren til alle ministre og gjorde opmærksom på DCH som høringsinstans. DCH fik på den måde en direkte kontakt til ministerierne, som ikke længere behøvede at gå gennem Socialministeriet, og fik samtidig gjort opmærksom på sin eksistens. Der kom positive svar fra trafikministeren, arbejdsministeren, kulturministeren, undervisningsministeren, justitsministeren og indenrigsministeren. I flere af disse svar var det angivet, at brevet var distribueret til kontorer og styrelser under ministeriet.

Det mest omtalte område i både første og anden periode var personlig integritet. Det drejer sig om emner som inddragelse af førtidspension for handicappede på institution, hvor man arbejdede for, at denne gruppe skulle have pensionen udbetalt i stedet for blot at få lommepenge og til gengæld betale for en række services, så de på den måde fik en mere almindelig tilværelse med en vis valgfrihed. I det hele taget var institutioner og forholdene her et emne, der blev taget op mange gange. Forskellige spørgsmål, der har at gøre med retssikkerhed, dukker også op gang på gang, lige fra spørgsmål om ankeadgang i den sociale lovgivning til problematikken om psykisk udviklingshæmmede som lovovertrædere. Registrering af sindslidende, brug af videoptagelser af beboere på institutioner, ægteskabslov og selvskadende adfærd er andre eksempler på de vidt forskellige emner, der er sammenfattet under kategorien personlig integritet.

Endelig er det værd at nævne, at det er i den første periode af DCH's virksomhed, at der er det største antal advarsler om, at udviklingen går den forkerte vej i retning væk fra sektoransvar. Det stærkeste eksempel

på et sådant punkt handler om beskæftigelsesforholdene for handicappede. Det er foranlediget af, at socialministeren overvejede en ændring af uddannelsesforholdene for handicappede, således at der ikke skulle gives støtte til uddannelser, hvor der var brug for personlig assistance. Det Centrale Handicapråd mente, at forslaget både var i strid med princippet om ligestilling af personer med og uden handicap og med internationale konventioner, idet det på forhånd udelukkede handicappede fra visse uddannelser og dermed afskar dem fra bestemte erhverv.

Et forslag som dette ville være utænkeligt i dag, og lignende ideer ses da heller ikke fra de følgende år. Det viser, hvor meget udviklingen af sektoransvar har betydet for den måde, man tænker på i handicappolitikken. Forslaget var i øvrigt allerede, inden det nåede til DCH, stødt på stærk modstand i Socialstyrelsen, hvor man havde anført, at de sociale myndigheder gav en erhvervsorientering til den enkelte handicappede med henblik på, at denne træffer sit erhvervsvalg på et realistisk grundlag, og at der ikke var noget, der tydede på, at der blev ydet uddannelsesstøtte på baggrund af urealistiske erhvervsønsker. På den baggrund fandt Socialstyrelsen forslaget overflødigt.

STRUKTURÆNDRINGER

Den institutionelle struktur var meget stabil gennem 1980'erne. Det Centrale Handicapråd havde som formand en forhenværende minister, frem til 1985 Erling Dinesen og fra 1986 Jacob Sørensen. Fem medlemmer repræsenterede handicaporganisationer, og fem stat og kommuner. Blandt de sidste var der medlemmer fra Socialministeriet og Socialstyrelsen. Endelig var der tilknyttet syv særligt sagkyndige fra forskellige ministerier, som kunne siges at udgøre et netværk. Det er endda i flere tilfælde den samme person, der fortsætter som repræsentant i DCH årtiet igennem, og kun fra to af ministerierne er der mere end et skift af repræsentant i denne periode. Årtiet er endvidere karakteriseret ved, at Niels Bank-Mikkelsen er sekretariatschef i hele denne periode.

I 1990 udvides medlemstallet, således at der nu er syv medlemmer fra handicaporganisationer og syv fra ministerier og kommuner, og på den måde kan de statslige områder få en bredere repræsentation. De statslige medlemmer var tidligere kommet fra Socialstyrelsen og Socialministeriet, som jo også havde nedsat rådet i første omgang. Da Socialstyrelsen samtidig bliver nedlagt, giver det plads til, at tre nye ministerier kan være

blandt rådets medlemmer. Undervisningsministeriet og Sundhedsministeriet får to af de nye pladser. Den tredje plads går i første omgang til Kulturministeriet, men fra 1995 overdrages pladsen til Arbejdsministeriet (nu: Beskæftigelsesministeriet).

Efter de første år af 1990'erne har DCH igen en relativt stabil struktur. En tredje tidligere minister, Palle Simonsen, er blevet formand for rådet fra 1990, og det nyoprettede Center for Ligebehandling af Handicappede overtager sekretariatsfunktionen. Netværket i de forskellige ministerier opretholdes stadig, også ud over de fire repræsenterede områder. Miljøministeriet er gledet ud af kredsen af særligt sagkyndige i 1992, og Justitsministeriet går ud i 1999. Nu er der således repræsentanter for Beskæftigelsesministeriet, Socialministeriet, Sundhedsministeriet og Undervisningsministeriet og særligt sagkyndige om boligforhold, trafikforhold, kultur og kommunikation.

Fra 1990'erne ser vi (på figur 4.1), at Det Centrale Handicapråd i sine årsberetninger kan melde om mange flere resultater end tidligere, og samtidig er der nu kun få advarsler om, at udviklingen går den forkerte vej bort fra sektoransvar. Figur 4.2 viser, at struktur var det mest omtalte område i begyndelsen af 1990'erne. Det hænger sammen med de strukturelle forandringer på dette tidspunkt, som skal uddybes nedenfor. I øvrigt var personlig integritet stadig i 1990'erne det emne, der fyldte mest i DCH's virksomhed. Nogle af de emner, der begyndte at fylde mere i denne periode, var beskæftigelse, uddannelse, oplysning og forskning.

Den vigtigste institutionelle forandring, som 1990'erne bragte med sig, var oprettelsen af Center for Ligebehandling af Handicappede i 1993. Her blev der i begyndelsen ansat 10 personer, senere voksende til 16, der som arbejdsfunktion analyserede forholdene for mennesker med handicap og forstærkede det netværk og det formidlingsarbejde, der kunne støtte og stimulere en omsætning af princippet om sektoransvar i praksis.

Center for Ligebehandling af Handicappede er på mange måder et resultat af udviklingen i andre lande. Handicappolitik fik en international dimension med FN's deklaration om handicappedes rettigheder, som Danmark tilsluttede sig i 1975. De skandinaviske lande havde været meget aktive med hensyn til at få denne deklaration igennem. Den var i så høj grad udtryk for skandinavisk politik, at den ikke i sig selv fik nogen betydning for udviklingen i den første årrække. Men den blev videreført i FN's handicapår 1980 og handicaptiår 1983-92, som igen trak konsekvenser med sig. En af dem var den amerikanske lovgivning om handicappedes rettigheder, *Americans with Disabilities Act* fra 1990, en anden var FN's

standardregler for handicap, som blev vedtaget ved afslutningen af det førnævnte handicaptår.

Americans with Disabilities Act er en meget generel lovgivning mod diskrimination af handicappede, som blandt andet indebærer en vidtstrakt pligt til at sikre tilgængelighed. Når den er blevet implementeret fuldt ud, har den bragt udviklingen langt i retning af ligestilling. Vedtagelsen af denne lov vakte naturligt nok opsigt blandt handicappede og andre, der var engageret i handicappolitik verden over. Den blev diskuteret i mange europæiske lande, og de fleste steder arbejdede handicaporganisationerne for en tilsvarende lovgivning. Holdningen var dog anderledes i Danmark, hvor der var enighed om, at man skulle fortsætte med et samarbejde som det, der var foregået omkring Det Centrale Handicapråd. Her fik den internationale strømning derfor den virkning, at man vedtog en folketingsbeslutning om ligebehandling af handicappede (Folketingsbeslutning B43 af 2.4.1993) og i tilknytning dertil oprettede Center for Ligebehandling af Handicappede (CLH).

Folketingsbeslutningen sagde om CLH:

Folketinget henstiller til regeringen, at der på denne baggrund i Socialministeriets ressort under Det Centrale Handicapråd oprettes en enhed for ligebehandling og formidling, hvor den nødvendige ekspertbistand kan tilbydes. Denne enhed skal både nationalt og internationalt indsamle, initiere og formidle nødvendig information og ekspertise om handicappedes vilkår og virkninger af givne handicap. Enheden skal desuden være opmærksom på tilfælde, hvor der sker diskrimination af mennesker med handicap, således at Det Centrale Handicapråd kan tage problemet op med den relevante myndighed. Folketinget modtager en årlig beretning om udviklingen på området. Folketinget anmoder Folketingets Ombudsmand om at følge udviklingen i ligebehandlingen og eventuelt meddele påtale, hvor dette er muligt inden for ombudsmandsembedets kompetence.

Center for Ligebehandling fik altså til opgave at fremskaffe den viden og gøre det analysearbejde, der skulle til, for at Det Centrale Handicapråd kunne fortsætte sin virksomhed på et mere oplyst grundlag og med en tilsvarende større effekt for fremme af ligestilling og sektoransvar. Af den sidste sætning fremgår, at den nye enhed ikke som den svenske handica-

pombudsmand skulle tage sig af enkeltsager. De skulle høre til ombudsmandens område.

Den anden internationale begivenhed, der kom til at betyde noget, var vedtagelsen af FN's standardregler for handicap. Når standardreglerne ikke er nævnt i folketingsbeslutningen, er grunden sikkert den, at de først blev vedtaget senere på året 1993. Man kan egentlig ikke sige, at standardreglerne tilføjer noget substantielt til den handicappolitik, som Det Centrale Handicapråd allerede stod for. Men de bekræfter den ved at definere områder, hvor der skal arbejdes for ligebehandling. Det drejer sig i det væsentlige om de områder, som allerede har været benyttet til rubricere DCH's aktiviteter: tilgængelighed (fysisk og informations-), uddannelse, beskæftigelse, personlig integritet og kultur. Man kan heller ikke sige, at standardreglerne kommer til at ændre noget i den politiske linje, der var lagt af DCH gennem 1980'erne. Men de blev en overskrift, som forlenede politikken med en vis international legitimitet.

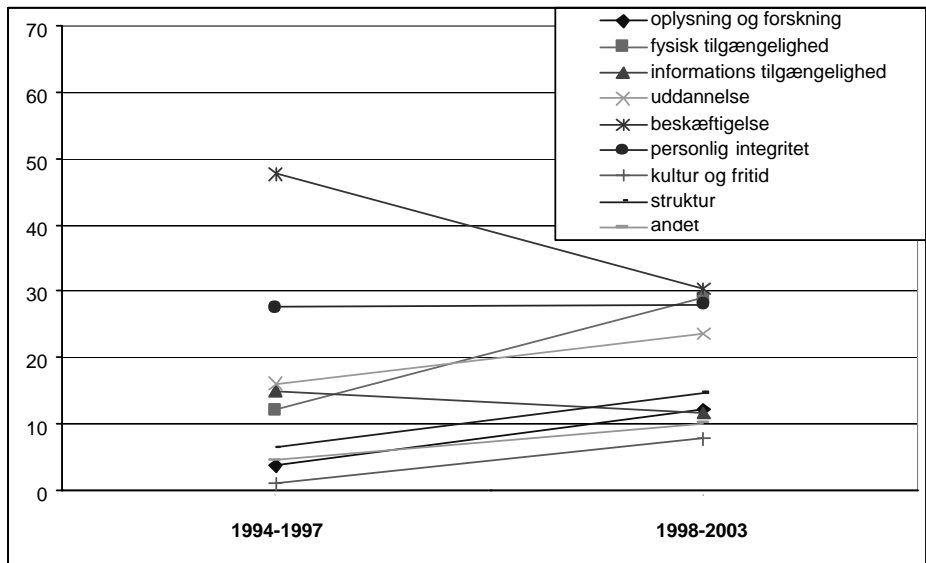
DEN INSTITUTIONELLE STRUKTUR I DE SIDSTE TI ÅR

Med de mange ting, som skete i begyndelsen af 1990'erne, var den institutionelle struktur bag gennemførelsen af sektoransvarlighed blevet meget forandret. Hvor der i 1980'erne var tale om et råd med stærk tilknytning til Socialministeriet, støttet af et netværk mellem ministerområder, og et sekretariat, som var dimensioneret til at betjene rådet i snæver forstand, er der fra først i 1990'erne et råd med repræsentation fra fire ministerområder og et netværk, som dækker fire andre. Sekretariatet er blevet suppleret med en enhed, der foretager undersøgelser og analyser, og som kan iværksætte information i større stil. Denne kapacitetsforøgelse får stor betydning.

Fra 1990'erne ser vi (på figur 4.1), at Det Centrale Handicapråd i sine årsberetninger kan melde om mange flere resultater end tidligere, og samtidig er der næsten ingen advarsler om, at udviklingen går den forkerte vej længere, bort fra sektoransvar. Figur 4.2 viser, at struktur var det mest omtalte område i begyndelsen af 1990'erne. I øvrigt var personlig integritet stadig i 1990'erne det emne, der fyldte mest i DCH's virksomhed. Nogle af de emner, der begyndte at fylde mere i denne periode, var beskæftigelse, uddannelse, oplysning og forskning.

Figur 4.3.

Emner taget op i CLH's årsberetninger 1994-2003. Y-aksen viser procent af punkterne. Nogle punkter er dog her rubriceret under to overskrifter.



Den institutionelle struktur var nu udbygget med Center for Ligebehandling af Handicappede. Dette center havde den styrke, at det kunne foretage analyser, arrangere konferencer og gennemføre information i en helt anden målestok, end det havde været muligt for Det Centrale Handicapråds beskedne sekretariat. CLH udsender sine egne årsberetninger, og en analyse af deres indhold viser (på figur 4.3), at beskæftigelse i de første år var det mest behandlede område. Det er bemærkelsesværdigt i betragtning af, at emnet ikke spiller samme rolle i DCH's virksomhed. En nærliggende forklaring på dette forhold er, at arbejdet med beskæftigelse af handicappede netop egnede sig til at instrumenteres på den måde, som CLH var god til: Der var brug for information om lovgivningen, og hvordan den kunne benyttes, analyser af, hvor mange fleksjob og lignende der blev skabt etc.

I øvrigt viser CLH's virksomhed den samme tendens som DCH's, at virksomheden fordeles mere ligeligt mellem områder i den anden end i den første af de viste perioder.

Det sidste tiår har bragt endnu en institutionel udvikling med sig i form af et stærkere samarbejde mellem ministerierne om handicappolitik.

I årene 1995-98 fungerede et tværgående udvalg om fysisk tilgængelighed, og i 1999 blev der dannet et tværgående ministerudvalg om handicappolitik i det hele taget, og en minister blev udpeget som ansvarlig for handicappolitik. Hermed må man sige, at det store mål om at gøre handicappolitik til andet og mere end socialpolitik endelig har fået den officielle godkendelse på det statslige plan. Området er måske ikke så synligt som ligestilling mellem køn, og man taler (endnu?) ikke om en "handicapminister", men der er dog en minister, som er generelt ansvarlig for området. Senere er ministerudvalget blevet omdannet til et embedsmandsudvalg. Heri ligger der formentlig ikke nogen nedprioritering, men blot en praktisk ændring.

NETVÆRK

Når netværksstyring skal evalueres, skal man ikke blot se på den institutionelle struktur, men også på de netværk, der bygges op. I dette tilfælde er netværkene lette at spore, idet de har deres udgangspunkt netop i den institutionelle struktur. Det Centrale Handicapråd er bygget op, så det bliver samlingspunkt for et netværk, der dækker alle relevante ministerområder samt amter og kommuner og forbinder dem med organisationer af handicappede. Netværket når således ud til de relevante steder. For vurderingen af, hvor stabilt dette netværk er, er det i figur 4.4 anført, hver gang medlemmerne af rådet eller af den tilknyttede gruppe af særligt sagkyndige skiftes ud. Figuren viser en stor grad af stabilitet i netværket.

Mange af repræsentanterne for handicaporganisationerne har siddet i rådet gennem lange perioder. De kommunale repræsentanter blev skiftet ud på én gang i 1982 og i 1994, men ellers er der meget stor stabilitet i denne gruppe. Repræsentanterne for ministerier og gruppen af særligt sagkyndige er ligeledes relativt stabile. Der er dog en del udskiftninger først i 1990'erne, hvor rådets struktur blev ændret lidt. I perioden herefter bemærker man en hurtig udskiftning på enkelte områder. Især springer det i øjnene, at den særligt sagkyndige i trafikforhold skifter hvert eneste af årene fra 1996 og til og med 2001. I et netværk, der ellers var relativt stabilt, må det have haft en vis betydning, at der over disse år var lige så mange udskiftninger på denne post, som der var for alle andre statslige repræsentanter tilsammen. Det var endda i en periode, hvor emnet fysisk tilgængelighed var særligt meget i fokus.

Figur 4.4.

Medlemmer af Det Centrale Handicapråd og tilknyttede sagkyndige 1980-2003.

	80	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91
<i>Formand</i>	ED	-	-	-	-	-	JS	-	-	-	PS	-
<i>Handicaporg.</i>	SJ	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	JM	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	KS	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
			VJ	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	EK	-	-	-	-	HK	-	-	-	-	BD	-
	BN											
										NAH		
<i>KL, ARF, Kbh.-Frb.</i>	BSH	-	MP	-	-	-	HL	-	-	-	-	HL
	PG	-	EK	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	KA	-	BFA	-	-	-	-	-	-	-	-	-
<i>Ministerier</i>	TT	IL	-	-	-	-	-	-	-	AML	-	-
	OH	-	GB	-	-	-	-	-	-	-	-	-
											JH	-
											JF	-
											JL	-
<i>Sagkyndige</i>	ISJ	-	-	-	JH	-	-	-	-	-		
	MW	-	-	-	-	-	-	-	-	-		
	PH	-	-	-	-	-	-	-	-	-	LV	-
	TW	-	-	-	-	-	SPC	EB	-	-	-	-
	PK	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	LB	-	-	-	EK	-	-	-	-	-	-	IGL
	HB	-	-	-	-	JS	-	-	PØJ	-	OSL	-

Fortsættes...

Figur 4.4. – fortsat

Medlemmer af Det Centrale Handicapråd og tilknyttede sagkyndige 1980-2003.

	92	93	94	95	96	97	98	99	00	01	02	03
<i>Formand</i>	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
<i>Handicaporg.</i>									SL	-	-	-
	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	PE	-
	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	-	-	-	-	-	-	-	-	-	UG	NMP	-
	GG	-	-	-	-	-	HK	-	-	-	JH	-
	GM	-	-	-	-	-	-	-	-	-	ALS	-
	-	-	-	-	HJ	-	-	-	-	JL	-	-
	TA	-	KM	-	HH	-	BC	-	-	-	-	-
<i>KL, ARF Kbh.-Frb.</i>	-	-	AW	-	-	-	-	-	-	-	BA	-
	-	-	SE	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	-	-	LN	-	-	-	-	-	-	-	-	-
<i>Ministerier</i>	TT	IL	-	-	-	-	-	-	-	AML	-	-
	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	-	-	-	-	-	-	-	-	-	ET	-	-
	-	-	-	-	MU	PBM	-	SHT	-	-	-	SEH
	-	BB	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	-	-	-	EF	-	-	-	-	-	-	-	KST
<i>Sagkyndige</i>	ISJ	-	-	-	JH	-	-	-	-	-	-	-
	MW	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	-	-	-	WW	-	-	LW	-	-	RC	-	-
	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	AN	-	LF	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	EK	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	-	JJ	-	-	AML	UN	BML	HTT	DNP	TE	-	-
	JPL	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	-	-	-	-	KP	-	TS	-	-	-	-	-

PROJEKTER

Foruden den institutionelle struktur og netværkene er det relevant at vurdere de projekter, der virkeliggøres gennem et netværk. Lykkes det for netværket omkring Det Centrale Handicapråd at sætte et sektoransvar igennem i den forstand, at de deltagende ministerområder selv gør en rimelig indsats for, at handicappede også kan deltage på de områder, hvor de er ansvarlige for offentlige tilbud? Som eksempler skal vi kort se på

nogle store projekter, som tilsammen tegner en stor del af arbejdet for sektoransvar i handicappolitikken. Det drejer sig om arbejdet for fysisk tilgængelighed, for informationstilgængelighed, for uddannelse af handicappede og for beskæftigelse af handicappede.

Handicappolitik er naturligt nok et meget politiseret område. I de skandinaviske lande har denne politisering givet sig udtryk gennem de samarbejdsorganer med det offentlige, der findes, mens det i lande som de angelsaksiske mere har givet sig udslag i militante holdninger blandt handicappede og aktioner. De nævnte projekter har forskellig status i forhold til denne politiske dimension. Arbejdet for tilgængelighed er det centrale punkt for organisationer af fysisk handicappede, som er de mest fremtrædende handicaporganisationer. Tilgængelighed har været et af de store mål for Det Centrale Handicapråd, som har været meget aktivt for at få dette arbejde organiseret.

Arbejdet for at åbne folkeskolen for handicappede af enhver art var allerede godt i gang inden for den pædagogiske verdens egne rammer, før det kom med i arbejdet for sektoransvar. Et tilsvarende arbejde med at åbne uddannelsen efter skolen var et af de punkter, der var stor enighed om at tage op i Det Centrale Handicapråd. Beskæftigelse af handicappede er til gengæld et punkt, hvor holdningerne er mere blandede hos organisationerne af handicappede, fordi alternativet til beskæftigelse, førtidspension, jo også er en form for gode, som disse organisationer vil være tilbøjelige til at forsvare. Projekternes forskellige status set i forhold til denne dimension har i høj grad præget arbejdet med dem.

Fysisk tilgængelighed: Selv om vi har set, at fysisk tilgængelighed fyldte mere på DCH's program i 1980'erne end i 1990'erne, var det først i det sidstnævnte årti, at projektet om fysisk tilgængelighed rigtigt kom i gang. Det var der en stærk formel baggrund for: FN's standardregler, som regeringen havde tiltrådt i 1993. Den institutionelle struktur var også meget stærkere end tidligere, med Center for Ligebehandling af Handicappede, de amtslige Hjælpemiddelcentraler, som var etableret og udbygget, Hjælpemiddelinstittet fra 1980, som var kommet godt i gang, og senest Videncenter og Center for Tilgængelighed ved samme institut.

I 1993 udarbejdede By- og Boligministeriet i samarbejde med handicaporganisationerne en video om byggelovgivningens handicapkrav, som blev udsendt til landets borgmestre, og i 1995 udsendte Dansk Standard deres Publikation 105 *Udearealer for alle – anvisning for planlægning og indretning med henblik på handicappedes færden* (By- og Boligministeriet, 1998). I forlængelse heraf besluttede regeringen i efteråret 1995 at ned-

sætte et tværministerielt udvalg, som ud fra en kortlægning af regler og normer samt barrierer for opnåelse af tilgængelighed skulle vurdere behovet for iværksættelse af relevante foranstaltninger. By- og Boligministeriet ledede udvalgsarbejdet, mens syv andre ministerier deltog, og yderligere to bidrog til betænkningen og redegørelsen. Udvalget afsluttede sit arbejde med en betænkning (1336) om handicappedes adgang til det fysiske miljø og udarbejdede desuden publikationen *Tilgængelighed for alle – handlingsplan for handicappedes adgang til de fysiske omgivelser*.

Handicaporganisationerne gjorde i den forbindelse opmærksom på, at meget af det byggeri, der blev nyopført, ikke overholdt gældende krav i lovgivningen om tilgængelighed for alle. Betænkningen vurderede blandt andet, hvordan det stod til med tilgængeligheden i en række eksisterende bygninger og anlæg. Denne vurdering blev baseret på konkrete kriterier såsom handicapparkering, niveaufri adgangsforhold, let betjente indgangsdøre, ledelinjer for blinde og svagtseende, tydelig og velbelyst skiltning eller piktogrammer, handicaptolletter, elevatorer, tilgængelighed indendørs og teleslynge. Oversigten viste, som man kunne frygte, at forholdene mange steder ikke levede op til eksisterende krav. Som følge heraf blev der i 1998 strammet op på lovgivningen, således at handicaporganisationerne fik en direkte klageadgang i byggesager, og med en vejledning til kommunerne blev det præciseret, at de som udgangspunkt ikke kunne dispensere fra kravene om tilgængelighed for handicappede.

Som følge af betænkningen blev der endvidere udarbejdet en ny standard for tilgængelighed, DS3028, ligesom et arbejde for at øge den fysiske tilgængelighed for handicappede på en lang række punkter blev sat i gang. Der blev afsat beløb til at fremme tilgængeligheden i statens bygninger, og der blev foretaget en kortlægning af tilgængeligheden af undervisningssteder. Inden for en lang række andre områder førte *Betænkning 1336* ligeledes til, at der blev sat fokus på tilgængelighed for handicappede, og at tilgængelighed kom til at indgå i planlægningen. På andre områder var der allerede, da betænkningen kom, et arbejde i gang. Endvidere ville Center for Tilgængelighed etablere kurser i dette. Man ville også søge at få emnet tilgængelighed til at indgå i uddannelser som ingeniør og arkitekt. Endelig ville by- og boligministeren iværksætte forsøg med udarbejdelse af lokale handlingsplaner for handicaptilgængeligheden i et par kommuner.

Der er således foregået et systematisk arbejde med at fremme fysisk tilgængelighed for handicappede, især i årene 1993-2001. På sidstnævnte tidspunkt var de fleste af de nævnte initiativer afsluttet, og det må vurderes, at specielt årene 1998-2001 betød et mærkbart løft i den fysiske

tilgængelighed for handicappede her i landet. Da mange af initiativerne i disse år havde med planlægning og nybyggeri at gøre, vil det også i de følgende år betyde, at den fysiske tilgængelighed vil blive mere gennemført.

I de seneste år må man derimod sige, at arbejdet med at fremme den fysiske tilgængelighed yderligere er gået lidt i stå. Den nye standard for tilgængelighed, DS3028, er ikke blevet gjort retsligt bindende. Det vurderes, at den er alt for detaljeret og ikke fleksibel nok til, at man kan forestille sig, at den skulle blive det under en liberal regering. Af regeringens handicappolitiske handlingsplan fremgår det, at man ønsker, at reguleringen af den fysiske tilgængelighed skal ske gennem overordnede funktions- og målkrav og ikke gennem specifikke standarder som dem, der er indeholdt i den nye standard for tilgængelighed.

Forsøg med at øge tilgængeligheden i en kommune blev iværksat af Århus Kommune med finansiel støtte fra By- og Boligministeriet i 1999. Støtten fra ministeriet var begrundet med, at projektet ikke alene skulle komme Århus Kommune til gode, men samtidig tjene som modelprojekt for andre kommuner. Projektet handlede om tilgængelighed over en bred front, som det ligger i sektoransvar, og omfattede offentlige rum, kollektiv trafik, kommunale bygninger og handicapegnede boliger. For alle disse områder blev der udarbejdet en rapport, hvor gode og mindre gode eksempler på tilgængelighed blev beskrevet.

Kortlægning blev fulgt op af en handlingsplan for årene 2001-2004. By- og Boligministeriet standsede imidlertid sin støtte af det, ligesom det mistede sin placering som modelprojekt. Projektet er imidlertid fortsat inden for de givne rammer og har fået resultater på mange punkter. Blandt de mere markante er omlægningen af gågaden i midtbyen, hvor der er lagt stor vægt på tilgængelighed. Et andet er efteruddannelse af de kommunale medarbejdere i, hvordan de kan indtænke tilgængelighed i forbindelse med deres daglige arbejde. Men i øvrigt er det vanskeligt at redegøre for resultaterne af et sådant projekt, fordi det i overensstemmelse med princippet om sektoransvar netop omfatter alle mulige små aspekter af tilgængelighed i forbindelse med kommunens virksomhed.

Alt i alt må det vurderes, at projektet med at fremme tilgængelighed i det danske samfund fik momentum i forlængelse af tilslutningen til FN's standardregler i 1993. Efter et par års tilløb fik man et udvalgsarbejde i gang med kortlægning af problemerne og forslag til indsats. Grunden til, at det blev til mere end tilløb, må blandt andet søges i den institutionelle struktur, som samtidig var blevet udbygget med Center for

Ligebehandling af Handicappede, et organ, der havde mulighed for at skabe opmærksomhed om denne problematik og holde den på dagsordenen.

Efter at udvalgsarbejdet var afsluttet i 1998, kunne man konstatere, at en række initiativer allerede var i gang, mens en række andre blev sat i gang i de følgende år. Fra 2001 må man imidlertid sige, at denne proces har mistet det meste af sin fremdrift. En del af grunden hertil kan være, at der kom et regeringsskifte, og at en ny regering er utilbøjelig til at overtage projekter fra en tidligere, men hellere vil manifestere sig med egne projekter. Mange af initiativerne fra denne periode vil dog fortsat have en virkning og betyde, at den fysiske tilgængelighed stadig vil udvikle sig.

Informationstilgængelighed. Ordene informationstilgængelighed og fysisk tilgængelighed rummer på mange måder de samme problematikker. Der er dog den væsentlige forskel, at mens vi længe har levet i en verden af bygninger, veje og transportmidler, har den verden af information, som vi lever i, udviklet sig med rivende hast i de seneste årtier. Hvor arbejdet med fysisk tilgængelighed så nogenlunde kan holde trit med udviklingen af byggeri, transportmidler osv., så problemet på dette felt bliver tilgængelighed set i forhold til omkostninger, er man, når det handler om information, oppe mod en udvikling, der hele tiden skaber nye barrierer mellem mennesker og truer med at dele dem op i dem, der kan være med, og dem, der ikke kan. På området information er problemet således ikke kun tilgængelighed set i forhold til omkostninger, men også tilgængelighed set i forhold til den rivende udvikling. Det kniber simpelthen med at nå at udvikle tilgængelighed, før programmer mv. er forældet.

Informationstilgængelighed var på Det Centrale Handicapråds program lige fra starten. Et af de første punkter, som rådet tog op, var skrivetelefonen, som var på programmet allerede i 1980 og derefter hvert af de følgende år, til den blev realiseret i 1986. Skrivetelefonen må vel karakteriseres som ét af DCH's første større projekter og som ét af de markante resultater af rådets virksomhed i 1980'erne. Handicaporganisationerne fik indflydelse på tildelingen af teksttelefoner, mens teleselskaberne, som dengang var monopoler, havde en stor indflydelse på udviklingen af programmer. Andre emner, der blev taget op i denne periode, var biblioteksbetjening af blinde og svagtseende og tilgængeligheden til information fra det offentlige. Allerede i 1980'erne var man dog også nogle gange inde på at drøfte konsekvenserne af den nye informationsteknologi for mennesker med handicap.

I 1990'erne blev ordningen med skrivetelefon udvidet til også at

omfatte døvblinde. Skrivetelefonen blev senere omformet til teksttelefonen, som er baseret på pc. I denne periode blev de gamle monopoler afløst af et mere og mere liberalt telemarked. Ordningen med teksttelefon var imidlertid tilpasset til en situation med monopol på dette område, hvor man havde en udbyder, som det var naturligt at lade bære de ekstra udgifter, der var forbundet med at gøre teletjenester tilgængelige for mennesker med handicap. I første omgang har man løst problemet ved at give den tidligere monopolvirksomhed, TDC, en såkaldt "forsyningspligt" i forhold til handicappede. TDC skal drive en række tjenester for handicappede med fastsatte maksimalpriser, og de skal selv dække underskuddet ved det. Denne model passer imidlertid ikke til et liberaliseret marked og kan desuden kritiseres for, at den ikke stimulerer en videre udvikling af teletjenester for mennesker med handicap (Afrapportering fra Telearbejdsgruppen på handicapområdet, 2004). Ordningen giver heller ingen konkurrence mellem selskaberne.

På teleområdet er det hidtil lykkedes at fastholde sektoransvarlighedsprincippet. Det Centrale Handicapråd tog i 1993 initiativ til en rundbordsdiskussion mellem de gamle aktører på området, og den er fortsat i 1994 i en møderække, hvor også de nye teleudbydere deltog. Center for Ligebehandling af Handicappede har sidst i 1990'erne i samarbejde med De Samvirkende Invalideorganisationer og Hjælpemiddelinstitutionen udarbejdet en model for fremtidig organisering af handicappedes adgang til særtjenester på teleområdet. Princippet i den er, at enhver teleoperatør skal have pligt til at oprette særtjenester for handicappede mod, at de får betalt kostprisen af det offentlige. Den handicappede skal selv betale det samme som ikke handicappede for at benytte dem.

Denne model er stærkt inspireret af den svenske model for handicappedes adgang til teleområdet. Den giver flere muligheder for den handicappede og vil formentlig også betyde en hurtigere udvikling af området, men man må også sige, at den bryder med sektoransvarsprincippet på den måde, at det offentlige får det egentlige finansielle ansvar. Det betyder blandt andet, at ordningen med skrivetelefon bliver dyrere for det offentlige. Men det betyder også, at der knæses et princip, som også på andre felter vil betyde større offentlige udgifter, end det rene princip om sektoransvar også for finansiering vil. Dette er formentlig baggrunden for, at denne model ikke er blevet implementeret.

Udvalget om *Informationssamfundet år 2000*, som blev nedsat 1994 og afgav rapport året efter (Forskningsministeriet 1995), havde et kapitel om handicap i informationssamfundet, som nævnte både de

nye muligheder, som informationsteknologien kunne give, og faren for, at den ville betyde nye barrierer for handicappede. Udvalget anbefalede, at regeringen skulle udarbejde en handlingsplan for handicappedes it-brug, og at Danmark skulle tage initiativ til, at handicapsynsvinklen blev integreret i EU's informatikpolitik. Udvalget om offentlig informationspolitik, som blev nedsat i 1996 og afgav rapporten *Information til tiden* i 1997 (Betænkning 1342, 1997), havde tre anbefalinger om styrkelse af handicappedes tilgang til information. De drejer sig om, at der produceres lydband, der gengiver skriftlig information, om tolkebistand til døve til mundtlig information og offentlige møder, og at tast-selv-tjenester skal suppleres med net-tjenester. Desuden anbefales det, at OBS-udsendelser i tv tekstes.

Det store emne inden for informationstilgængelighed fra midt i 1990'erne blev imidlertid internet med alle dets hjemmesider. Allerede i 1998 havde Center for Ligebehandling af Handicappede en undersøgelse af offentlige hjemmesiders tilgængelighed for mennesker med handicap med grundlag i Web Accessibility Initiative's net-tilgængelighedsstandard. I undersøgelsen indgik 144 hjemmesider fra de fleste ministerier og amter, fra de 40 pct. af kommunerne, der på det tidspunkt havde hjemmesider, samt fra nogle vigtige offentlige organer. Af kommunernes sider godkendes 25 pct., af amternes 40 pct. Mellem ministerierne var spredningen stor: Fem fik næsten ikke godkendt nogen sider (derunder Socialministeriet), mens syv fik godkendt 80-99 pct. af deres. Et særligt problem er forsiderne, som er indgangen til det hele, hvor kun syv af de 144 testede forsider bestod testen. Det konkluderedes, at handicappedes behov kun var indtænkt i få tilfælde, men det påpegedes også, at mange af hjemmesiderne kunne forbedres væsentligt for små midler.

I 1999 var der kommet en ny standard fra Web Accessibility Initiative (www.w3.org) med tilhørende test. Statens Information udarbejdede et sæt danske retningslinjer, som lagde sig tæt op ad denne. Nu havde 160 kommuner fået hjemmesider, og CLH testede i en ny undersøgelse i alt 240 offentlige hjemmesider. De kommunale og statslige hjemmesider var blevet bedre, mens de amtslige var blevet betydeligt ringere end i 1997. En positiv udvikling var, at der for alle grupper kunne godkendes flere forsider. Det konkluderedes, at udviklingen gik i den rigtige retning, om end det skete langsomt. Men i en opfølgende undersøgelse i 2002 fortælles om nye screeninger foretaget i 2001 og 2002 af 1.700 offentlige hjemmesider. I 2001 levede kun 13 pct. af hjemmesiderne op til Web Accessibility Initiative retningslinjerne, og i 2002 var resultatet rin-

gere. CLH mente specielt, at det var uacceptabelt, at der kunne nomineres og uddeles priser fra "Bedst på nettet" til offentlige hjemmesider, der ikke overholdt tilgængelighedsstandarderne.

Mens offentlige hjemmesider havde været undersøgt de foregående år, undersøgte CLH i 2000 de 100 største private virksomheders hjemmesider inden for 10 brancher i samarbejde med "Det gyldne @". Undersøgelsen kan ikke sammenlignes med den offentlige, men viser i lighed med denne, at store private virksomheder kun i ringe omfang har indtænkt handicap i deres netdesign. CLH-undersøgelsen blev anledning til at få netdesignere i tale, og som et resultat er der skabt en efterspørgsel, som gør, at et stort bureau nu er meget aktivt med at skabe tilgængelige netsider.

Historien med den meget hurtige udvikling af hele det informationsområde, som hjemmesider repræsenterer, viser en række ting. For det første ses det, at det er vigtigt at komme ind med handicapsynsvinklen, allerede mens et område udvikles, hvis man vil undgå, at der etableres nye barrierer for handicappedes deltagelse. Det er tilfældet, selv om informationsteknologien giver en masse nye muligheder, for at mennesker med handicap kan komme med på felter, hvor de tidligere har været lukket ude. For det andet viser eksemplet, at det ikke er nok at komme med fra starten, fordi mange andre hensyn som fx designernes ønske om at lave alskens smarte features også kommer ind i billedet. For det tredje ser vi, at tilstedeværelsen af et organ som Center for Ligebehandling af Handicappede, der kan gennemføre undersøgelser og skabe opmærksomhed, er helt essentiel for, at handicapsynsvinklen kan sættes igennem.

Uddannelse af handicappede. Området uddannelse af handicappede har, som figur 4.2 viser, stået nogenlunde konstant på Det Centrale Handicapråds dagsorden gennem alle de år, hvor dette råd har virket, og det har ligeledes, som man ser på figur 4.3, konstant stået på Center for Ligebehandlings dagsorden. Der er nok gennemført mest lovgivning i den sidste del af 1990'erne, ligesom der er på de fleste andre handicapområder, men det tværgående netværksarbejde har været i gang hele tiden.

Folkeskolen var allerede fra 1970'erne slået ind på integration af elever med handicap, efter at man i 1960'erne havde forsøgt sig med specialklasser af mange forskellige typer – til elever med læsevanskeligheder, med høreproblemer, med synsproblemer osv. Gennem 1970'erne foregik mange forsøg med integration, og denne udvikling fastholdes i de følgende tiår (Hansen, 1999). Også for andre uddannelser under Undervisningsministeriet var der allerede sket meget før 1980.

Fra 1981 begyndte Undervisningsministeriet at holde årsmøder om uddannelse af personer med handicap, hvor repræsentanter for handicaporganisationerne også deltog, og tage handicappedes forhold systematisk op. Disse årsmøder sluttede med resolutioner, hvor deltagerne endes om at pege på nogle områder, hvor der skulle sættes mere ind. Udtalelsen fra årsmødet i 1983 pegede på, at der var store vanskeligheder i det tværsektorale samarbejde i de primærkommunale og amtskommunale forvaltninger. Man henstillede derfor til undervisningsminister, socialminister og indenrigsminister sammen med de kommunale organisationer og handicaporganisationerne at analysere tradition og vilkår og derefter tage skridt til at fremme samarbejde og service på lokalt plan.

Også på senere årsmøder nævnes behovet for at arbejde på tværs af sektorer på lokalt plan. Således opfordrede konferencen i 1986 ministeren til at præcisere over for amts- og primærkommuner, at handicaporganisationerne skulle inddrages i udviklings- og beslutningsprocesser om uddannelses- og undervisningsspørgsmål ved oprettelsen af lokale kontaktorganer. Der kom dog ikke så mange resultater af disse generelle opfordringer til samarbejde og kontaktorganer, som der gjorde af de mange konkrete punkter inden for Undervisningsministeriets eget område, som der også pegedes på ved mange af disse årsmøder.

Udviklingen fortsætter i 1990'erne. Folkeskoleloven fra 1993 udvider mulighederne for integration i folkeskolen. Den dynamik, som man kan se på skoleområdet, gør, at DCH og CLH ikke tager mange folkeskolespørgsmål op. Det er nogle hjørner, der tages op i CLH-undersøgelser, såsom spørgsmålet, om hvorvidt amternes specialskoler har børnehaveklasse, og hvad der gøres for de etniske elever i amternes specialskoler.

På området ungdomsuddannelser har vi i 1980 et af de mest markante eksempler på et forslag, der havde betydet et tilbageslag for sektoransvaret, hvis det var blevet gennemført. Den daværende socialminister foreslog, at man overvejede en ændring af uddannelsesstøtten, så den ikke blev givet til personer med handicap til uddannelser, hvor der kunne blive brug for personlig assistance i et eventuelt senere job. Dette forslag ville i realiteten betyde, at mange handicappede ville blive afskåret fra at modtage støtte til de fleste uddannelser og dermed sætte nogle nye grænser om en miniatureverden, hvortil disse mennesker ville være henvist. DCH kommenterede forslaget i meget diplomatiske vendinger og mente, at det ikke ville være nødvendigt at foretage en sådan frasortering af handicappede, idet den almindelige erhvervsorientering ville være nok.

CLH undersøger i 1995, hvor mange pladser på erhvervs-, ar-

bejdsmarkeds- og videregående uddannelser der er omfattet af sektoransvarsprincippet i den forstand, at de er tilgængelige for personer med handicap, og der tilbydes den nødvendige specialpædagogiske bistand til handicappede studerende. Det viser sig at være halvdelen af pladserne under Undervisningsministeriet, mens det ikke gælder nogen af den tredjedel af undervisningspladserne, der hører under andre ministerier. De fleste af disse hører under Arbejdsministeriet, men der er også pladser under seks andre ministerier.

CLH udarbejder et forslag om, at hele ansvaret for unge handicappedes uddannelse, inklusive eventuel specialpædagogisk bistand og studiestøtte, skal ligge i Undervisningsministeriet. I første omgang (i 2000) bliver det dog kun til en lov om specialpædagogisk bistand på videregående uddannelser, mens spørgsmålet om at få revalideringsstøtte under uddannelse erstattet af en form for SU-støtte (Statens Uddannelsesstøtte) først bliver løst et par år senere.

I den seneste tid har Undervisningsministeriet neddrolet sin aktivitet på handicapområdet. I ministeriet giver man nu udtryk for den erkendelse, at sektoransvar ikke kan gennemføres fuldt ud på undervisningsområdet. Trods bestræbelser for at nedsætte antallet af elever i specialundervisning, når man ikke længere. Der er sket en reduktion af medarbejderstaben i ministeriet på handicapområdet. Ministeriet har nu anlagt den politik, at den videre gennemførelse af sektoransvar på undervisningsområdet må varetages i den enkelte kommune og på den enkelte institution.

Beskæftigelse af handicappede. Området adskiller sig fra de hidtil nævnte dimensioner af deltagelse ved at være dobbelt. Beskæftigelse er kædet sammen med forsørgelse, og derfor har beskæftigelse både betydning som forsørgelse og dermed som indgang til deltagelse i forbrug og som beskæftigelse bogstaveligt ment og dermed som indgang til deltagelse i den verden, som arbejdslivet udgør. Når det drejer sig om mennesker med handicap, er beskæftigelse ikke altid ensbetydende med forsørgelse. De fleste mennesker med handicap er i arbejde, men en stor gruppe har en alternativ mulighed for forsørgelse i form af en førtidspension.

Hvis denne anden mulighed for forsørgelse ikke havde eksisteret, ville beskæftigelse uden tvivl have været det vigtigste område i forhold til sektoransvar. Dette forhold mellem forsørgelse og sektoransvar tydeliggør nogle grænser, der er for handicappolitik. Hvis man vil have den sikring af forsørgelsen, der ligger i en invaliditetspension, er det meget vanskeligt, hvis ikke umuligt, at undgå at tage trykket af det krav om deltagelse i

beskæftigelsen, som er en naturlig del af sektoransvaret. Det hænger sammen med, at beskæftigelse for den ikke-handicappede del af befolkningen ikke kan ses som en 100 pct. frivillig sag. Man arbejder for at tjene penge, fordi man er nødt til det. Måske har man også en vis arbejdsglæde, men den er nok i de færreste tilfælde den vigtigste grund til, at man går på arbejde.

Arbejdet har dog ændret karakter fra industrisamfundets rutinearbejde til det nuværende videnssamfunds mere fleksible karakter med større krav om engagement. Beskæftigelse som en måde at deltage i det almindelige samfundsliv er blevet vigtigere i de senere tiår. I overensstemmelse hermed ser vi også på figur 4.2, at emnet beskæftigelse fra 1990'erne kommer til at betyde mere og mere i Det Centrale Handicapråds virksomhed. Tilsvarende ser vi på figur 4.3, at beskæftigelse er det emne, der fylder mest i Center for Ligebehandlings virksomhed, især i de første år, hvor centeret virkede.

I 1980'erne skete der ikke ret meget på beskæftigelsesområdet, men problemerne blev formuleret. Der blev nedsat et udvalg om *De handicappede og arbejdsmarkedet*, som undersøgte de eksisterende ordninger med fortrinsadgang til visse offentligt regulerede beskæftigelser – som altså fungerede efter særforborgsprincippet – og nærmere beskrev de barrierer, der var for at få flere handicappede i arbejde. Udvalget nåede frem til en række forslag, hvoraf de mest bemærkelsesværdige var at udvide ordningen med beskyttede enkeltpladser (det, som senere kom til at hedde fleksjob), forbedring af forsørgelsesgrundlaget ved revalidering og iværksættelse af en landsdækkende forsøgsordning med personlig assistance til handicappede i erhverv.

Modellen til den sidstnævnte ordning var hentet i Sverige. Udvalget foreslog, at denne ordning skulle være i Arbejdsministeriets regi, og at beskæftigelse af mennesker med handicap i det hele taget skulle sortere under Arbejdsministeriet i overensstemmelse med princippet om sektorsvar. Forsøgsordningen med personlig assistance blev først iværksat sidst i 1980'erne, revalideringsydelsen blev forbedret i 1990, og de øvrige forslag blev først til noget senere i 1990'erne. Det, der i første omgang blev virkeliggjort, var nogle mindre omkostningstunge forslag som styrkelse og koordinering af samarbejdet på vejlednings- og rådgivningsområdet.

Beskæftigelsesindsatsen i 1990'erne blev fulgt tæt af det nyoprettede Center for Ligebehandling, både når det drejer sig om job på ordinære vilkår, hvor effekterne af lov om kompensation til handicappede i erhverv følges gennem mange undersøgelser, og når det gælder job på særlige vilkår

(dvs. permanente løntilskud), hvor specielt antallet af løntilskudsjob kortlægges år for år. Da de permanente løntilskudsjob i 1998 omformes til de såkaldte fleksjob, indføres samtidig en ledighedsydelse. Den blev ikke givet på helt de samme vilkår som den understøttelse ved ledighed, man fik på det ordinære arbejdsmarked, men kommer dog til at minde en del om den. Erstatningsprocenten blev lidt lavere, men til gengæld kom der ikke til at gælde nogen varighedsgrænser for denne ydelse.

Et stort problem for mange mennesker med handicap bliver delvist løst sidst i 1990'erne. Det drejer sig om tilskud til arbejdsredskaber, hvor man hidtil har skullet vente på, at ens kommune fik behandlet en ansøgning. I løbet af de måske seks måneder, dette kunne tage, ville de fleste arbejdsgivere finde en anden person til det pågældende job. Der kommer imidlertid en forsøgsordning i 1996, som senere gøres permanent, hvorefter Arbejdsformidlingen kan bevilge sådanne hjælpemidler med det samme. Sektoransvarsprincippet bliver yderligere styrket på beskæftigelsesområdet i 2001, da hele lovgivningen om beskæftigelse af mennesker med handicap bliver flyttet fra Socialministeriet til det nye Beskæftigelsesministerium.

KOMMUNER OG AMTER – SET PÅ LANDSPLAN

Analysen af sektoransvar i praksis er i dette kapitel delt op i to dele, den statslige og den kommunale del. Grunden er, at de fleste af de punkter, der skal evalueres, når sektoransvar betragtes som en særlig form for netværksstyring – de institutionelle strukturer, netværkene, projekter og resultater – fremtræder meget forskelligt, når det gælder staten, og når det gælder kommuner og amter. Kun lovgivningen er fælles for de to områder. Her er formuleringen af sektoransvar til gengæld så vag, at den ikke i sig selv kan gøre den store forskel.

De *institutionelle strukturer og netværk* for gennemførelse af sektoransvar i handicappolitikken på det kommunale område er endnu så svage, at de ikke har haft nogen betydning. Det Centrale Handicapråd forsøgte i de første år at etablere kontakt til de sociale brugerråd, som i 1980 var blevet oprettet i alle amter. En forespørgsel fra Socialstyrelsen havde vist, at en fjerdedel af kommunerne havde sociale forbrugerråd, og en anden fjerdedel havde andre former for formaliseret samarbejde med brugerne af sociale ordninger.

DCH har i 1980'erne den opfattelse, at udviklingen bør fortsættes med henblik på at søge oprettet sociale forbrugerråd i alle kommuner. DCH's formand skriver til alle kommuner og opfordrer dem til at oprette sociale forbrugerråd. Opfordringen gentages i flere DCH-årsberetninger, og i den sidste halvdel af 1980'erne afholder DCH en række møder med de amtslige brugerråd. Omtalen af disse understreger værdien ved at mødes, men der synes ikke at være kommet noget konkret ud af de møder, der blev holdt i 1985 og 1988, og det møde, der var planlagt for 1990, blev ikke til noget.

I 1990'erne var der ikke flere kontakter mellem Det Centrale Handicapråd og de amtslige brugerråd, og de planlagte kontakter med de kommunale sociale forbrugerråd var aldrig blevet til noget. I dette årti var de sociale forbrugerråd også på retur, idet de fleste kommuner i stedet satsede på ældreråd. Da ældreådene blev obligatoriske og lovregulerede i 1995, havde de fleste kommuner allerede på eget initiativ oprettet sådanne. I nogle tilfælde havde de betegnelsen ældre- og handicapråd, men det var ældreområdet, som prægede deres arbejde.

Gennem 1990'erne var DCH således den eneste institutionelle struktur, der forbandt det kommunale område med henblik på at fremme sektoransvaret på handicapområdet. Den kommunale og amtslige repræsentation i Det Centrale Handicapråd har til gengæld, som vi har set i figur 4.4, været meget stabil gennem tiden. Desuden havde man det nye Center for Ligebehandling, som især tog en del amtslige emner op.

Center for Ligebehandlings arbejde med at etablere institutionelle strukturer var dog i 1990'erne begrænset til det statslige område. Her havde man succes, i første omgang til at få etableret et tværgående ministerudvalg om fysisk tilgængelighed fra 1995-98, og fra 1999 et tværgående ministerudvalg om handicappolitik i det hele taget, der senere som nævnt er blevet til et embedsmandsudvalg. Da disse mål om at etablere institutionelle strukturer var opnået på det statslige område, gik Center for Ligebehandling i det nye århundrede i gang med en indsats på det kommunale felt.

Denne indsats har endnu ikke givet sig udslag i etableringen af nye institutionelle strukturer på landsplan, men det indgår i den forestående kommunalreform, at det nu vil blive obligatorisk for kommunerne at oprette handicapråd. Da man formentlig vil etablere en eller anden form for samarbejde mellem disse, kan vi her se konturerne til en institutionel struktur, der kommer til at dække det kommunale område.

Center for Ligebehandlings kampagne i forhold til kommunerne

har dog allerede givet sig det udslag, at en mindre del af kommunerne har oprettet handicapråd. Herved kan man sige, at der inden for disse kommuner er kommet institutionelle strukturer, der kan være med til at fremme sektoransvaret på handicapområdet.

På det kommunale område må man derfor mere gå efter *projekter og resultater* for at vurdere, hvor meget der er blevet arbejdet for princippet om sektoransvar. Center for Ligebehandling har som nævnt et projekt, der sætter fokus på den kommunale handicappolitik fra 2001 og frem. I 2001 har CLH gennemført tre undersøgelser: Den første af disse handler om kommunernes fritidstilbud til børn og unge med handicap, den anden om personalekvalifikationer i de amtslige botilbud.

I en tredje undersøgelse sætter CLH fokus på kommunernes samarbejde med lokale handicaporganisationer. Projektet er et led i et flerårigt projekt om kommunernes handicappolitiske arbejde. Undersøgelsen viser, at 45 kommuner har et handicapråd og 20 et socialt brugerråd. Større kommuner har i reglen handicapråd. Det gælder dog kun for en enkelt af kommunerne i Københavns Amt. Antallet af kommunale handicapråd er dog siden vokset, og De Samvirkende Invalideorganisationer (2005) vurderer det nu til at være på omkring 60. I Norge og især Sverige har langt flere kommuner handicapråd. Undersøgelsen er siden fulgt op, og man kan finde aktuelle data om kommunale handicapråd på CLH's hjemmeside.

Lokale handicaporganisationer og deres rolle er helt givet et punkt, det er værd at tage op, både for handicaporganisationer og for lokale myndigheder. Mens de nationale organisationer er godt repræsenteret og deltager i den politiske proces på nationalt plan, kan man ikke sige det samme på lokalt plan. I mange europæiske lande er lokale handicaporganisationer meget mere med i den lokalpolitiske proces og fx aktive med at sikre fysisk tilgængelighed i de enkelte lokalområder.

CLH har desuden på baggrund af interview med kommunale medarbejdere udarbejdet en eksempelsamling med fem kommuner, der har vedtaget eller er i gang med at udforme en handicappolitik. Eksemplerne skal illustrere, at der er meget forskellige muligheder. Samtidig tilbyder CLH assistance til kommunerne med et oplæg om FN's standardregler og de grundlæggende principper i dansk handicappolitik, og der er oprettet et forum: "Handicappolitik i kommunerne" på CLH's hjemmeside. "Kommunal handicappolitik – en eksempelsamling" og "Værktøjskasse til FN's standardregler om lige muligheder for handicappede – ideer

og redskaber til en kommunal handicappolitik” er udgivet som pjecer og findes på www.clh.dk.

Det flerårige projekt om kommunernes handicappolitiske arbejde er fortsat med en undersøgelse af de 15 kommuner, som i 2002 havde en skriftligt formuleret handicappolitik, for at se, om en sådan politik gør en forskel. Undersøgelsen viser, at det gør det. Formuleringen af en handicappolitik kan have positive konsekvenser ved at rette opmærksomhed mod området, men implementeringen kræver politisk og ledelsesmæssig prioritering.

Politikere og forvaltning kan bruge en handicappolitik til forskellige formål. En handicappolitik er en måde at omsætte princippet om sektoransvarlighed til kommunen, hvilket sker på forskellige niveauer. En handicappolitik fører ikke nødvendigvis til, at der afsættes flere ressourcer. Gennemførelsen sker oftest inden for eksisterende rammer, fx med socialforvaltningen som den drivende kraft, men et andet eksempel er en styregruppe på tværs af forvaltninger. CLH mener, det er et problem, hvis en formuleret handicappolitik alene bliver et instrument, der dokumenterer og informerer om kommunens politik på området, men ikke fremmer ligebehandlingen.

KOMMUNER – SET ENKELTVIS

Når der på landsplan er meget lidt arbejde for sektoransvar på det kommunale område, er det ikke mærkeligt, at der er betydelig forskel mellem kommuner indbyrdes og mellem amter indbyrdes med hensyn til, hvor meget man implementerer princippet om sektoransvar. Med den manglende landskoordinering er sektoransvar på det kommunale område ikke ét projekt, men 289/285 projekter svarende til antallet af kommuner og amter henholdsvis før og efter sammenlægningen af kommuner på Bornholm.

Analysen af implementeringen af sektoransvar på kommunalt plan kan deles op i to spørgsmål. Det første er, om handicap i det hele taget tematiseres i den enkelte kommune henholdsvis det enkelte amt. Det andet spørgsmål er, om denne tematisering sker på en tværgående måde, som integrerer alle politikspørgsmål af relevans for handicappede, eller om den kun sker på en måde, som går ud fra de snævre kommunale forpligtelser på det sociale område.

Center for Ligebehandling opstiller fire punkter, omkring hvilke

kommunerne bør opbygge deres handicappolitik for at opfylde ligebehandlingsprincippet (CLH, december 2003: 11):

- Visioner og mål for, hvordan kommunen skaber lige muligheder for handicappede
- Målsætninger for alle politikområder – operationelle mål, der kan omsættes til handling af de enkelte forvaltninger og afdelinger i kommunen
- Anvisninger til, hvordan målene skal nås, hvem der er de ansvarlige, og hvornår målene skal være realiseret og evalueret
- Beskrivelse af, hvordan kommunen arbejder med afsæt i FN's *Standardregler om lige muligheder for handicappede*

For at kommunerne skal kunne gennemføre politikken, bør de endvidere indføre en aktiv brugerinddragelse, da det er med til at kvalitetssikre beslutninger og planer ved gennemførelsen af handicappolitikken. Det foreslås, at kommuner opretter en styregruppe eller udpeger en handicapkoordinator til løbende at følge op på gennemførelsen af handicappolitikens målsætninger i de forskellige dele af forvaltningen. Desuden bør kommunerne benytte en handicappolitisk handlingsplan som redskab til at nå målene om ligebehandling.

Det ses, at Center for Ligebehandling ligesom Det Centrale Handicapråd ikke taler om en omlægning af politikken fra at være en speciel handicappolitik i retning af at være en politik præget af sektoransvar. Derimod tales der om at tilføje sektoransvarsdelen uden af den grund at reducere i den traditionelle politik. Sektoransvar på det kommunale plan føres således frem på samme måde som sektoransvar på det statslige, som en udvidelse af handicappolitikken.

Spørgsmålet om, hvorvidt kommuner og amter tematiserer handicap, er blevet undersøgt af Den Sociale Ankestyrelse (2003). Det viste sig, at alle amterne bortset fra to havde haft en politisk målsætningsdebat om handicapområdet inden for de sidste fem år. Af kommunerne var det mindre end halvdelen, der havde haft en politisk målsætningsdebat på dette felt. Det var især bykommuner og hovedstadsområdet, der havde haft en sådan: To tredjedele af kommunerne i hovedstadsområdet, halvdelen af bykommunerne i øvrigt og en tredjedel af landkommunerne havde haft den.

Ser man nøjere på, hvad der så tematiseres i disse målsætningsde-

batter og i de målsætninger og servicestrategier, der kommer ud af dem, tegner der sig det samme billede for amter og kommuner. Det er først og fremmest amtets og kommunens sociale tilbud til handicappede, såsom botilbud, servicetilbud, beskyttet beskæftigelse og hjælpemidler, der indgår i drøftelser, målsætninger og strategier. Programmerne giver derved ikke indtryk af at være stærkt præget af tankegangen om sektoransvar. Nederst på listen kommer emner som fysisk tilgængelighed og anden tilgængelighed, som har at gøre med forudsætningerne for, at handicappede kan deltage på lige fod med andre i alle dele af den kommunale aktivitet.

Kommunernes indsats på beskæftigelsesområdet er i de fleste tilfælde rettet mod en bred gruppe af personer med nedsat erhvervsevne og handler om at etablere fleks- og skånejob. Kun en lille del af kommunerne har særlige initiativer til at ansætte personer med handicap i kommunen eller aftaler med private virksomheder om dette. Når man tager lov om kompensation til handicappede i erhverv i anvendelse, drejer det sig i mere end fire femtedele af tilfældene om at bevilge personlig assistance. Man kunne forestille sig, at en mere sammenhængende lokal handicappolitik ville få som resultat, at der blev satset mere på ordinær ansættelse, evt. med anvendelse af kompensation. Fra flere forskellige sider vurderes, at omkring en tredjedel af dem, der får fleksjob, kunne være kommet i arbejde på almindelige vilkår.

For at få implementeret og fulgt op på en handicappolitik har Det Centrale Handicapråd forsøgt at få kommunerne til at oprette lokale handicapråd. I et handicapråd sidder der typisk medlemmer fra handicaporganisationerne, og der kan indgå kommunalbestyrelsesmedlemmer og embedsmænd. Under normale forudsætninger opfylder et klageråd, ældreråd eller et brugerråd ikke de samme funktioner som et handicapråd, og de kan ikke direkte erstatte handicapråd. Dels har disse organer helt andre opgaver, dels sidder der i disse råd repræsentanter fra helt andre interesseorganisationer med andre mål og andre politiske interesser (DCH, 2000).

I FN's *Standardregler om lige muligheder for handicappede* fremgår det af regel nr. 18, "at de enkelte lande bør anerkende handicaporganisationernes ret til at repræsentere mennesker med handicap nationalt, regionalt og lokalt, og at de enkelte lande bør anerkende handicaporganisationernes rådgivende rolle i beslutningsprocessen med hensyn til handicapsspørgsmål." Ligeledes fremgår det af punkt 8, "at lokale handicaporganisationers rolle bør udvikles og styrkes for at sikre at de får indflydelse på spørgsmål på lokalt plan." (CLH, 2002).

Ifølge retssikkerhedsloven er handicaporganisationerne i kommu-

nen sikret en plads i klagerådet, som behandler klager over afgørelser om tilbud efter § 71 og § 72 om social service. Ved oprettelsen af koordinationsudvalgene for den forebyggende arbejdsmarkedsindsats i 1998 blev De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) sikret en plads i dette udvalg. Herudover eksisterer der ingen lovgivning, som pålægger kommunerne at inddrage handicappede og handicaporganisationer i udformningen af kommunens politik og politiske praksis (CLH, 2002).

DEN INSTITUTIONELLE OPBYGNING AF SEKTORANSVAR

Ordninger, der har til sigte at drage omsorg for handicappedes deltagelse i samfundet, kan tage forskellige former. Én mulig form er at omfordele midler fra skatter og afgifter til særlige handicapformål. En helt anden form er at styre alle aktiviteter i samfundet, så der overalt indbygges en vis grad af rummelighed og åbenhed i forhold til mennesker med handicap, så det bliver muligt for en del af disse at deltage. Når den sidstnævnte form benyttes i det offentlige, kaldes det sektoransvar. Når den benyttes i forhold til tilbud, som varetages af private aktører, må den betegnes som antidiskriminationslovgivning. Når den førstnævnte form benyttes til at muliggøre handicappedes deltagelse, kaldes det derimod kompensation.

Sektoransvar er således i dette projekt blevet betragtet som en form for styring. Da denne styring går på tværs af de forskellige sektorer, må det dreje sig om en form for netværksstyring. Vi har vurderet denne styring ved at se på de institutionelle strukturer, der er oprettet med henblik på at fremme sektoransvaret, de netværk, som er etableret for at få det til at fungere, de projekter, som har realiseret det i tidens løb, og en del af de resultater, der er opnået derved. For at gøre resultatdelen færdig vil vi i resten af dette kapitel se på myndighedernes forståelse af sektoransvar, som det er i dag.

Det er fremgået af den foregående del af kapitlet, at sektoransvar på området handicap er blevet bygget op på den måde, at der er etableret en institutionel struktur i form af Det Centrale Handicapråd, som har været i stand til at opretholde og udbygge en position som generator af sektoransvar. Dette råd har ikke haft nogen myndighed i forhold til de forskellige sektorer, hvor det har opnået en indflydelse på rummeligheden over for mennesker med handicap. Men det ville også være vanskeligt, hvis

ikke umuligt, at forestille sig, at et organ *kunne* have myndighed over organer inden for alle andre sektorer.

Det Centrale Handicapråd har imidlertid fra starten rummet et netværk, der gjorde det egnet til at få indflydelse på de statslige områder og i en vis udstrækning også på de kommunale og amtslige. Vi har set, at rådet også fra starten var værdimæssigt afklaret i den forstand, at man formulerede princippet om sektoransvar og systematisk arbejdede for at gennemføre det. I løbet af de første syv år lykkedes det at gøre dette princip til både regeringens og oppositionens handicappolitiske princip, og i løbet af de næste syv år lykkedes det at skabe et slagkraftigt analyse- og kampagneorgan i form af Center for Ligebehandling af Handicappede.

Allerede i 1980'erne var Det Centrale Handicapråd dog kommet langt med at etablere og få godkendt princippet om sektoransvar på de statslige områder. Princippet som sådan må siges at være blevet etableret i denne periode, om end den grad, hvori det blev realiseret, var begrænset af de økonomiske rammer. Det, der skete ved at få tilføjet analyse- og kampagneorganet Center for Ligebehandling, var, at rummeligheden på de forskellige områder blev øget, hvilket blev muliggjort ved tilføring af flere midler til områderne. Selve princippet om sektoransvar blev i den forbindelse undertiden en smule udvandet.

CENTRALE MYNDIGHEDERS FORSTÅELSE AF SEKTORANSVAR I DAG

Myndighedernes forståelse af sektoransvar i dag skal her beskrives, som det fremgår af de empiriske undersøgelser, der er foretaget i forbindelse med projektet. Der bygges her på interview med Det Centrale Handicapråds medlemmer eller kontaktpersoner i ministerier, kommuner og amter, fokusgruppeinterview med repræsentanter for kommuner og amter, sig-din-meningsundersøgelser blandt sagsbehandlere i kommunale socialforvaltninger, skoleforvaltninger og tekniske forvaltninger, samt indlæg og debat på den konference, der er blevet afholdt i forbindelse med projektet.

Der er en del metodiske problemer forbundet med at danne sig et indtryk af, hvor meget sektoransvar der implementeres på de forskellige ministerområder på baggrund af interview med medlemmer og kontaktpersoner fra Det Centrale Handicapråd. Et problem består i, at kontaktpersoner til og medlemmer af rådet kan formodes at være påvirket af debatten og holdningerne her og dermed måske at være mere positive over

for sektoransvar end mange andre embedsmænd i ministerierne. Et andet problem er, at det ikke kan lade sig gøre at referere de pågældende persons ytringer anonymt, og at de derfor vil være tilbøjelige til at udtrykke sig diplomatisk. Et tredje problem består i, at alle de signaler, som man som interviewer fornemmer, men som ikke har givet sig udtryk direkte i ord og sætninger, kan være vanskelige at viderebringe. De kommer nemt til at virke som subjektive og ikke underbyggede meninger. Trods disse vanskeligheder skal jeg dog søge at sammenfatte det indtryk, som interview med de nævnte medlemmer og kontaktpersoner har givet mig.

Alt i alt er indtrykket, at sektoransvar er accepteret overalt i den forstand, at det ikke åbenlyst modarbejdes fra nogen sider. Det ville vel også være vanskeligt i betragtning af, at princippet siden 1986 har været accepteret af både regering og opposition som et basalt princip for dansk handicappolitik. Repræsentanten for det ministerium, der for tiden har ansvaret for den samlede handicappolitik, understreger dog, at sektoransvar mest er gennemført som projekter og kun i begrænset omfang er omsat i lovgivning. Endvidere peger hun på, at gennemførelsen af sektoransvar er tæt knyttet til den siddende regerings program.

Mange initiativer, som blev sat i gang af den foregående regering, er blevet standset af den nuværende. Det gælder fx et projekt i Århus, som havde til formål at belyse, hvordan sektoransvar kunne gennemføres inden for det kommunale område. Den nuværende regering er ikke interesseret i at gennemføre flere eller strengere standarder for eller lovgivning om sektoransvar, men vil hellere stille funktions- og målkrav. Det er en anden måde at gennemføre sektoransvar på. Mange vil mene, at det er en svagere måde, og at det betyder en mindre grad af sektoransvar. Det kan man dog ikke uden videre konkludere, idet det vil afhænge af, hvor præcist de stillede funktions- og målkrav kan operationaliseres, og hvor godt overholdelsen af dem kan kontrolleres.

På to ministerområder fornemmer man ved interviewene, at der i de underliggende sektorer hersker kulturer og holdninger, som på en eller anden måde opleves som værende i modstrid med sektoransvar. Det drejer sig om Trafikministeriet og Kulturministeriet. Fra Undervisningsministeriet gives der udtryk for, at man i en periode har engageret sig meget i at gennemføre sektoransvar, men nu synes, at det er gennemført nogenlunde i det omfang, som det er ønskeligt. I to ministerier virker udviklingen af et øget sektoransvar derimod som helt i tråd med den udvikling, man i øvrigt ønsker. Det gælder for Beskæftigelsesministeriet og Ministeriet for Videnskab og Teknologi. Endelig er man i Socialministeriet naturligt nok inter-

esseret i at udvikle et sektoransvar, som kan få flere parter engageret i at løse problemerne på handicapområdet.

Vi så tidligere i dette kapitel, at *Trafikministeriet* i en årrække omkring år 2000 skiftede kontaktperson til Det Centrale Handicapråd hvert år. Den nuværende kontaktperson har dog fungeret siden 2001 og er således kommet godt ind i arbejdet. Inklusion af handicappede blev ved interviewet ikke fremstillet som et emne, som ministeriet af egen drift engagerede sig i og søgte at udvikle. På vejområdet varetages handicap-hensyn af det internationale konsensusforum, som udvikler både bindende regler og anbefalinger. Det fremgår ikke af interviewet, om det er i fagkulturen på trafikområdet, eller om det er i kulturen i ministeriet, man skal finde baggrunden for det begrænsede engagement i sektoransvar, som man kan høre, der er tale om.

Hvad angår tog og fly, er der nedsat handicappaneler, som håndterer de problemstillinger, der knytter sig til handicaptilgængelighed. Der foregår en kortlægning af DSB-stationer med henblik på tilgængelighed, som kan føre frem til et prioriteringsgrundlag for fremtidige indsatser. Men det er spørgsmålet om budgetter, der afgør, hvor meget man vil ombygge for at skabe tilgængelighed på gamle anlæg. Kontaktpersonen giver imidlertid udtryk for, at hvis man skal sikre lige muligheder for folk uafhængigt af deres muligheder, falder opgaven uden for trafikministerens ansvarsområde. Skal staten gå ind og determinere, så der er en samlet service, så ligner opgaven nærmere noget for Socialministeriet.

Kulturministeriet var som tidligere omtalt blandt de ministerier, der i vores fokusgruppeinterview blev kritiseret, fordi mange af de store kulturinstitutioner, der var bygget i de senere år, havde alt for dårlige adgangsforhold for handicappede. Det fremgår klart af interview med Kulturministeriets kontaktperson til Det Centrale Handicapråd, at her er der tale om, at kulturen på det underliggende område af en eller anden grund ikke er åben over for sektoransvar.

Formanden for Danske Arkitekters Landsforbund refereres således for en udtalelse om, at man ikke også kunne tage hensyn til tilgængeligheden for handicappede, når man allerede havde hensyn som brandsikkerhed at tage højde for. Ganske vist har man fået føjet noget om tilgængelighed til bekendtgørelsen for arkitektuddannelsen, men mange arkitekter oplever ikke disse krav som nødvendige betingelser, for at deres huse kan bruges, men som irriterende forhindringer for at skabe det, de gerne vil.

Til trods for denne modvilje fra sektoren har Kulturministeriet

gjort en del og gør fortsat noget for at øge tilgængeligheden af museer og andre kulturinstitutioner. På museumsområdet har man en kampagne om *best practice*, og man uddeler en tilgængelighedspris. Det næste skridt, man forestiller sig, er at stille krav om tilgængelighed til alle kulturinstitutioner, der modtager statsstøtte. Man mener imidlertid ikke at kunne stille sådanne krav, ikke engang til statsinstitutioner, uden der følger ekstra penge med. Den seneste tilbygning til Statens Museum for Kunst er et eksempel på, at man har været for sent ude. Her har man øget tilgængeligheden med en elevator, men det kunne være blevet gjort betydeligt billigere, hvis det havde været en del af tilbygningen fra starten.

Kulturministeriet har anmodet sine statsinstitutioner om at give fri entré til handicapledsagere. Man forsøger endvidere at få indskrevet forhold, der vedrører handicapproblematikken i alle de kontrakter, man har med institutionerne. Således er det kommet ind i kontrakten med Danmarks Biblioteksskole, at det skal indgå i uddannelsen, hvordan man bedst betjener mennesker med handicap. Man gør ligeledes en indsats, for at institutionerne skal få tilgængelige hjemmesider. Her støder man imidlertid på den vanskelighed, at de fagfolk, som skal hjælpe institutionerne med det, ikke ved nok om tilgængelighed. På dette område savner man bestemte standarder, som kunne sikre tilgængelighed.

Tekstning af tv-udsendelser er et felt, hvor dansk public service-tv har været kritiseret meget af organisationerne af mennesker med hørehandicap, fordi der tekstes langt mindre her end i de andre skandinaviske lande. Public service-kontrakterne betyder, at DR og TV 2 forpligtes til at tekste flere af deres udsendelser. Der har været en stigning i andelen af tekstede udsendelser, men den skyldes til dels, at der genudsendes mere. DR og TV 2 er også forpligtet til at deltage i videreudviklingen af tekstningssystemerne. Det anslås, at teksten tv benyttes af 240.000 husstande, så det er en betydelig del af befolkningen, der har glæde af denne tjeneste.

Med hensyn til *undervisning* har vi tidligere i dette kapitel set, at der i 1990'erne er sket en udbygning af sektoransvaret i den videregående uddannelse, således at det er blevet muligt for et større antal mennesker med handicap at gennemføre en uddannelse uden at skulle involvere de sociale myndigheder heri. Senest er revalideringsstøtte under uddannelse for handicappede blevet erstattet af en almindelig uddannelsesstøtte, som er forhøjet under hensyntagen til, at det ikke er muligt for den studerende med handicap at have studiejob på samme måde som de fleste andre studerende.

På folkeskoleområdet har man længe interesseret sig for, hvordan

man undgår, at en så stor del af eleverne får brug for specialundervisning. Med den decentrale struktur er det imidlertid vanskeligt for ministeriet at præge undervisningen på de enkelte skoler. Undersøgelsen "Danlæs", som er foretaget af DPU, viser, at læsefærdigheden varierer stærkt mellem kommunerne. DPU fremhæver en lang række faktorer, der knytter sig til de politiske, administrative og pædagogiske fremgangsmåder i kommunerne, som har betydning for elevernes læsefærdigheder.

Reduktionen af medarbejdere i ministeriet i forbindelse med den sidste regerings tiltrædelse har vanskeliggjort opretholdelsen af faglige netværk, da denne reduktion netop i høj grad har ramt gruppen af fagfolk inden for specialpædagogik. Det betyder, at ekspertisen i dag ligger uden for ministeriet. Man har ikke kontaktpersoner på de enkelte uddannelsesinstitutioner, men benytter sig af enkeltpersoner med viden inden for de enkelte områder. Undervisningsministeriet bidrager også til højnelse af tilgængeligheden på uddannelsesinstitutionerne via bidrag til den tværmønstre håndicapportal.

Når sektoransvaret synes at have bedre betingelser på nogle områder end på andre, er grunden næppe, at nogle ministre eller ministerier er "gode", mens andre er "onde". Det er mere rimeligt at antage, at det at tage ansvar for handicappedes deltagelse på nogle felter er mere i tråd med de almindelige formål, man arbejder mod, eller de almindelige udfordringer, man er vant til at tage op, mens det på andre områder let kommer til at tage sig ud som en ekstra belastning, der kommer oven i alle de andre forhindringer, man kan møde, når man søger at nå sine mål. Derfor er det nok meget forklarligt, at det netop er i Beskæftigelsesministeriet og i Ministeriet for Videnskab og Teknologi, man møder den største entusiasme med hensyn til sektoransvar.

Da *Beskæftigelsesministeriet* med regeringsdannelsen i 2001 afløste Arbejdsministeriet, fik det tilført de områder fra Socialministeriet, der havde med beskæftigelse at gøre, hvilket jo var helt i tråd med tankegangen om sektoransvar. Der er stort politisk fokus på, at aktivpolitikken videreføres, således at flest mulige mennesker med handicap kommer i arbejde. Men Beskæftigelsesministeriet oplever, at de tiltag, de har gennemført siden midten af 1990'erne for handicappede, ikke følges op af virksomheder, sagsbehandlere i sygedagpenge og arbejdsløshedsdagpengesystemet og Socialministeriet. Man oplever, at målgruppen for initiativerne på området kanaliseres uden om arbejdsmarkedssystemet. Vanetænkning præger området, og derfor er det stadigvæk kommunerne og Socialministeriet, der

dominerer og tager sig af problemer af enhver art vedrørende mennesker med handicap.

I Beskæftigelsesministeriet mener man, at kommunerne ofte overser kompensationslovgivningen. De har tendens til at have den holdning, at når en person er færdigrevalideret og har fået en uddannelse, kan vedkommende gå ind på arbejdsmarkedet på ordinære vilkår og uden kompensationsforanstaltninger. De har ofte den holdning, at hvis der skulle opstå et behov for personlig assistance eller arbejdspladsindretning, må arbejdsgiveren sørge for det. I AF-systemet mener man derimod, at arbejdsgiveren ikke bør have ekstra udgifter ved at beskæftige en person med handicap. Disse ekstraomkostninger afholder AF i overensstemmelse med lovgivningen. Endvidere efterlyser man, at handicaporganisationerne forholder sig mere aktivt til brugen af kompensationslovgivningen, fx isbryderordningen for unge nyuddannede handicappede. Til denne ordning er der kun blevet brugt en brøkdel af det beløb, der var afsat.

Idet Beskæftigelsesministeriet er optaget af at få flere mennesker med handicap i arbejde, er man også villig til at tage et økonomisk ansvar for det. Efter at AMU-centrene er blevet placeret under Undervisningsministeriet, oplever man imidlertid ofte, at denne sektor ikke lever op til sit sektoransvar. AMU-centrene er gjort fysisk tilgængelige, men hvis en elev fx er hørehæmmet og har brug for tolkebistand, er AMU ikke villig til at betale for det. Her træder Beskæftigelsesministeriet så til og bevilger den udgift, som efter sektoransvaret burde ligge hos undervisningsstedet. Denne forskydning af ansvar sker formentlig, fordi AMU-centret oplever at kunne opnå flere af sine mål ved at undgå de dyre elever, mens Beskæftigelsesministeriet er *committed* på den målsætning at få flere handicappede i arbejde.

På beskæftigelsesområdet opleves sektoransvar ikke som en belastning, men tværtimod som noget, der lukker op for flere ressourcer. En historie om en ordblind blikkenslager illustrerer dette. Brian, som er ung og netop flyttet hjemmefra, har problemer med at udfylde sine arbejdsedler uden hjælp. Mesteren er utilfreds med de manglende arbejdsedler, og Brian henvender sig på Hovedstadens Ordblindeskole, hvor han lærer at anvende en diktafon, ligesom mesteren indvilger i, at sekretæren kan bruge et par af AF-betalte timer om ugen på at skrive hans arbejdsedler. En evaluering af ordningen viser, at mesteren er meget tilfreds med Brian, der i kraft af diktafonmetoden husker en masse detaljer omkring sine reparationer, som de andre svende ikke husker. Derfor ender det med, at mesteren overvejer at købe diktafoner til alle svendene på arbejdspladsen.

På *videnskabs- og teknologi-*området ser man ligeledes sektoransvar som den retning, administrationen nødvendigvis må bevæge sig i. Der er sat nogle forskningsprojekter og udviklingsprojekter i gang med henblik på at fremme sektoransvaret. Et eksempel er udviklingen af talesyntese, som foregik i et partnerskab mellem det daværende Tele Danmark og sprogforskere fra universiteterne i Aalborg og København med statslig finansiering. Et nyere eksempel er et projekt på IT-højskolen, hvor man udviklede et øjenstyret computerinstrument. Det er dog en generel erfaring, at markedet for produkter, der specielt henvender sig til mennesker med handicap, er yderst begrænset.

Det første eksempel på sektoransvar inden for det teknologiske område er den tidligere omtalte skrivetelefon, som blev udviklet allerede i 1980'erne. Nu er der defineret en forsyningspligt i forhold til mennesker med handicap på teleområdet, og en aftale giver TDC forsyningspligten i seks år. Dette er blevet kritiseret af handicaporganisationerne, som mener, at denne kontraktform ikke er dynamisk og dermed bremser en potentiel udvikling inden for området, som ellers ideelt set burde følge med markedet. Et udvalg er i gang med at undersøge, hvordan man kan redefinere forsyningspligten, så den også omfatter den ny teknologi. Men situationen er vanskelig at ændre, da der ikke for tiden tjenes penge i telebranchen. Alternativet må så blive efter svensk model, hvor staten betaler. Men det er ikke just i overensstemmelse med princippet om sektoransvar.

Den store udfordring for sektoransvaret på det teknologiske område for tiden er udviklingen af digital forvaltning. I Finansministeriet er der etableret en såkaldt *task force* som forsøg på at bløde strukturerne op i erkendelse af, at opgaven ikke holder sig inden for ét ministeriums eller én forvaltnings ansvarsområde, men er tværgående. Denne *task force* består af folk fra nogle ministerier, Amtsrådsforeningen og Kommunernes Landsforening og er et organ til etablering af netværksstyring på dette felt. Der ligger dog en mulig konflikt i, at regeringen vil fremme den digitale forvaltning så hurtigt som muligt og først justere tilgængeligheden og handicapvenligheden med tiden.

Metoden med at etablere en *task force* kan muligvis også anvendes i forbindelse med etablering af sektoransvar på handicapområdet. Efter repræsentanten fra Videnskabsministeriets mening mangler der i den nuværende struktur en instans, der kan presse på for initiativer, kritisere uhensigtsmæssige forhold og fastholde opmærksomheden på området. En *task force* vil kunne udfordre det ministerielle hierarki og den nuværende organisation, fordi den har ressourcer og er beslutningsdygtig, men altid

med sine beslutninger vil komme med initiativer, hvor der ligger et ministeransvar i et andet ministerium. Hvis der er penge forbundet med et projekt, vil der være en konto, som en minister har ansvaret for, og derfor også en minister med det overordnede ansvar for det, som besluttes. Repræsentanten for Videnskabsministeriet opfatter det imidlertid som i den nuværende regerings ånd at forsøge at nedbryde grænserne mellem sektorerne og fremme det tværgående samarbejde.

Socialministeriet har oplevet afviklingen af særfor sorgen gennem de seneste årtier sådan, at andre ministerområder ganske vist er kommet mere ind i billedet med hensyn til at give tilbud til handicappede, men de har i vidt omfang forventet, at Socialministeriet skulle betale udgifterne. Der har gennem flere årtier været en tendens mod ligebehandling og integration, hvor sektoransvar er en naturlig del af billedet, selv om ordet kun har været anvendt i det seneste tiår. Aktivlinjen er skabt som et bevidst forsøg på at normalisere mennesker med handicap, men sektoransvar er ikke noget, der direkte italesættes som bærende princip ved nye tiltag fra Socialministeriet.

Udviklingen er dog ikke helt entydig. Det relationelle handicapbegreb som afløser for det medicinske og definitionen af handicap som situationer og ikke personer står i modsætning til det, at handicaporganisationerne stadig følger de gamle inddelinger, og at der bliver stadig større fokus på diagnoser. Den forskning, de støtter, handler så godt som altid om medicinsk behandling af handicappet og kun meget sjældent om betingelserne for at leve med det. Disse ting er med til at opretholde forestillingen om, at der er tale om en særlig gruppe, der fejler noget og derved skiller sig ud fra normalbefolkningen. På internationalt niveau taler man i langt højere grad om handicappede som en fast og veldefineret gruppe. Modviljen over for definitionen af handicap er udbredt i Nordeuropa, fordi man har ambitionen om at se på det hele menneske og ikke rette opmærksomheden mod dette menneskes funktionsnedsættelse.

Repræsentanten for Socialministeriet mener, at der er mange fordele ved at arbejde med sektoransvar. Der er fx store udgifter til ombygninger af boliger til mennesker med handicap, som vil kunne reduceres, hvis flere bygninger fra starten var egnede til handicappede. Man kunne nå meget langt ved at have klare lovbundne byggeforskrifter for tilgængelighed, så udgiften ikke i sidste ende havner hos kommunen. Skal man afhjælpe behovet for handicapboliger, er det ikke nok at bygge nogle få amtslige handicapboliger til personer med svært handicap, men man må også fokusere på den større gruppe af mennesker med mindre handicap,

der stiller mere simple krav til boligindretningen. Den gruppe burde der være plads til i alle villakvarterer og boligforeninger.

Sektoransvarsprincippet kan frembringe en større forståelse for, at man også på andre ministerområder tager et ansvar over for handicappede, men det er et spørgsmål, om dette kan ske ad frivillighedens vej. Den danske lovgivning bygger på, at myndighederne opfører sig ansvarligt og tager et rimeligt ansvar, og der er gennemgående ikke nogen sanktioner mod myndigheder, der måtte handle mod forventning. Men den amerikanske antidiskriminationslovgivning har haft stor indflydelse på holdningerne og har betydet, at man også i Danmark er blevet mere åben over for benyttelsen af sanktioner. Det er et brud på den danske tradition, men det passer med den generelle samfundstendens, hvor det enkelte individ og det frie valg er i centrum.

I Socialministeriet kunne man forestille sig, at de fremtidige reformer af den offentlige sektor vil kunne skabe en struktur, der placerer sig mellem antidiskriminationslovgivningen og de gode viljers vej. Ministeriet kunne operere med et centralt kontrolorgan, der sørger for at håndhæve opgave- og byrdefordelingen mellem sektorerne. En sådan funktion ville forudsætte, at der var standarder eller operationaliserede målkraav, som den kunne referere til i sin kritik.

Udsagnene fra repræsentanter for de ministerområder, der er repræsenteret i eller har tilknyttet sagkyndige til Det Centrale Handicapråd, tegner tilsammen et billede af, hvordan sektoransvar alt i alt fungerer på det statslige område. Det kan konkluderes på disse interview, at sektoransvar som sådan er accepteret bredt, men der er stor forskel på, hvordan det tages op i de forskellige sektorer.

I nogle sektorer opleves forpligtelserne over for mennesker med handicap som noget, der belaster eller forstyrrer den almindelige funktion, eller som noget, der først og fremmest må tages på et andet plan, og der spores en tilbøjelighed til at definere sektoransvaret som et minimum. I andre sektorer er tingene skruet sådan sammen, at åbenheden over for mennesker med handicap opleves som en naturlig del af opgaven, og handicappedes medvirken kommer til at fremtræde som en gevinst.

Det er vanskeligt at sige, om forskellen ligger i kulturen på forskellige områder eller i selve problematikken om handicap. Måske er der lidt af begge dele. Yderpunkterne er trafikområdet, hvor kulturen er handlingsorienteret og tilgængelighed som regel koster ret dyrt og ikke kommer den atletiske trafikbruger ret meget til gavn, og informations- og it-området, hvor tilgængelighed som regel indebærer fagligt udfordrende og

spændende opgaver, som kan indebære opfindelser, der kan bruges til meget andet end handicap, men hvor kulturen også adskiller sig meget fra kulturen på trafikområdet.

LOKALE MYNDIGHEDERS FORSTÅELSE AF SEKTORANSVAR I DAG

Det Centrale Handicapråds virksomhed har, som det er vist i det foregående, rettet sig mod alle de sektorer i samfundet, som har betydning for handicappede menneskers tilværelse og har virket for, at alle sektorer blev åbnet også for mennesker med handicap. Vi har set, at sektoransvaret er blevet gennemført med udgangspunkt i det netværk, der har været mellem handicaprådet og en række ministerier. Center for Ligebehandling af Handicappede har forsøgt at få kommunerne til at oprette handicapråd og udforme en handicappolitik, men har kun i begrænset omfang haft succes med disse bestræbelser.

Repræsentationen i Det Centrale Handicapråd har imidlertid ikke været begrænset til centrale myndigheder. Også de lokale myndigheder, amterne og kommunerne har været repræsenteret i rådet. Da disse lokale myndigheder har deres egne politiske ledelser, har det været naturligt, at denne repræsentation har været politisk. Amtsrådsforeningen, Kommunernes Landsforening og Københavns og Frederiksberg Kommuner har derfor sendt repræsentanter til rådet. De er ligesom de ministerielle kontaktpersoner blevet interviewet til denne rapport.

De tre medlemmer fra lokale og regionale myndigheder er enige om, at det er lykkedes for Det Centrale Handicapråd at komme langt med at gennemføre sektoransvar på de fleste ministerområder, selv om det er et råd uden magtbeføjelser. Det Centrale Handicapråd kan sætte en dagsorden, og der bliver lyttet til det, når det tager sager op. På den måde er der udviklet en bred handicappolitik, som ikke kun er socialpolitik, men drejer sig om alle de livsvilkår, som mennesker med handicap møder: beskæftigelse, bolig, trafik, uddannelse osv. Man kan naturligvis ikke kompensere så meget, at der skabes lige vilkår, men man har på mange måder kunnet åbne den verden, som andre mennesker bevæger sig i, så den også kan bruges af handicappede med de forudsætninger, som de nu har.

Baggrunden for, at der ikke er sket noget tilsvarende på det regionale og kommunale område, skal ifølge *Amtsrådsforeningens repræsentant* i DCH findes i, at de nødvendige strukturer ikke har været til stede. I

amterne oprettede man i 1980 ved særforborgens udlægning de såkaldte sociale brugerråd. Deres virksomhed var afgrænset til det sociale område og ikke specielt til handicap. I den retning minder de om de ældre- og handicapråd, der tidligere fandtes i en række kommuner, som også efter denne repræsentants mening var en misforståelse. Nogle amter har udbygget deres sociale brugerråd, så de er kommet til at fungere på tilsvarende måde som Det Centrale Handicapråd. Men man burde for længst have haft et regionalt handicapråd på linje med DCH, som blev hørt om sager med relevans for handicap, og som kunne indkalde politikere og embedsmænd.

Foruden råd, der kan drøfte handicappolitik regionalt og lokalt, bør der også være krav om lokal og regional sektorplanlægning, dvs. en lokal og regional handicappolitik. Princippet om sektoransvar er kun momentvis trængt igennem lokalt. Da særforborgen blev udlagt i 1980, var det kun dele af den, der blev erstattet af sektoransvar. Mange funktionshæmmede borgere lever stadig på institutioner. Efter at de har fået deres egne pensioner, og der er åbnet for at bygge boliger til dem efter almenboligloven, er der kommet en langsom proces i gang. Der uddeles kvoter af tilskud til amterne, men de er alt for små i forhold til det behov for boliger, denne gruppe har.

Andre felter, hvor amterne kunne gøre meget mere for at få funktionshæmmede borgere mere ind i det almindelige system i overensstemmelse med sektoransvaret, er uddannelse og beskæftigelse. I Vestsjællands Amt har man oprettet sociale arbejdsmarkedscentre, som bistår mennesker med psykisk udviklingshæmning, som ikke er i stand til at varetage almindelige fleksjob eller skånejob, i at komme ud på arbejdspladser. Det kan gøres med en mentor, og hvis centret garanterer over for virksomheden, at det skaffer en erstatning, når den funktionshæmmede borger ikke kan komme. Det er ikke alene lykkedes at få et antal ud på almindelige arbejdspladser, men også at få dem til at indgå i virksomhederne på en naturlig måde og ikke isoleret et bestemt sted. De er selv glade for at komme ud på arbejdspladser. Det vurderes, at mellem en tredjedel og halvdelen af dem, der i dag er i beskyttet beskæftigelse eller dagtilbud, vil kunne komme ud i arbejde på den måde.

På området uddannelse frygter Amtsrådsforeningens repræsentant, at kommunalreformen betyder, at vi bevæger os bort fra sektoransvaret. Det er nemlig planen i øjeblikket, at specialundervisning af voksne skal overføres fra amterne til kommunerne, mens al anden undervisning skal gå fra amterne til staten. Derved bliver voksne uddannelsessøgende

med psykisk udviklingshæmning adskilt fra det almindelige uddannelses-system og kommer over i kommunen, som ikke i øvrigt beskæftiger sig med undervisning af voksne. Man burde hellere lære af Norge, hvor der er en ret til uddannelse i tre år for alle. Der har amterne ansvaret for at sørge for, at denne uddannelsesret også varetages for funktionshæmmede borgere, som får ekstra tid, da de generelt er længere om at lære.

Gennemførelsen af sektoransvar stiller imidlertid det krav til systemet, at der etableres en sammenhæng mellem sektorer. Men sammenhængen mangler alt for ofte på det regionale og lokale område. Familier med handicappede børn oplever at skulle rundt på forskellige kontorer. Hvis de flytter fra en kommune til en anden, skal de begynde helt forfra, og de oplever, der bliver sat spørgsmålstegn ved, at de overhovedet har ret til noget. Når barnet bliver 18, hører det under en anden afdeling, og der starter sagen forfra igen. Forældrene vil helst have et møde med alle sektorer, hvor man kan planlægge den fagligt rigtige indsats. For at give borgeren sikkerhed for både horisontal og vertikal overskuelighed, burde man overveje, om der skulle være en pligt til at arbejde med tværsektorielle team (horisontalt) og tværmyndighedsteam (vertikalt). En ekstra indsats omkring sektorerne og livets forløb vil formentlig spare sig selv ind rigeligt. Alene borgerens tilfredshed og større sikkerhed for den korrekte ekspertise på rette sted og til rette tid vil være berigende, slutter Amdsrådsforeningens repræsentant i Det Centrale Handicapråd.

Kommunernes repræsentanter i DCH er enige i, at princippet om sektoransvar slet ikke er trængt igennem i kommunerne på samme måde som inden for det statslige område. Grunden er, at den enkelte kommune ikke er med i netværket på samme måde, som ministerierne er det gennem deres repræsentation i DCH. Kommunernes repræsentanter var fx ikke selv opmærksomme på begrebet sektoransvar, før de blev medlemmer af rådet. De synes, det er et meget rigtigt princip. Det er vigtigt at sende det signal, at handicap ikke er noget socialt problem, og at borgere med handicap skal behandles på lige fod med andre. Efter at de er blevet fortrolige med begrebet sektoransvar, har det inspireret dem meget i deres egne kommuner. Men deres funktion som repræsentanter i DCH har ikke haft den samme betydning for andre kommuner.

De kommunale repræsentanter mener ikke, at der er nogen speciel modstand mod princippet om sektoransvar i kommunerne. Grunden til, at der ikke sker så meget, er simpelthen uvidenhed og tradition. Man er vant til, at handicap hører til det sociale område, sådan har det altid været, og kan ikke umiddelbart se nogen grund til at lave om på det. Det er ikke,

fordi man er bange for, at sektoransvar kommer til at koste mere, for det er nemlig ikke tilfældet. Sektoransvar i kommunen vil komme til at betyde, at nogle ting koster mere, men der vil også være nogle steder, man sparer. For eksempel betyder det, at handicap ikke længere er ensbetydende med førtidspension. Mange handicappede kan komme i arbejde, og så får de en indtægt og bidrager til det offentlige. Selvfølgelig skal de have hjælpemidler og måske bil for at komme på arbejde, men det skulle de jo alligevel for at kunne foretage sig noget i fritiden.

Kommunernes repræsentanter understreger, at handicappolitik ikke kun drejer sig om hjælpemidler og tilgængelighed, men også om uddannelse og arbejdsmarked. Beskæftigelse er blevet et stadigt større kommunalt område gennem de seneste årtier, og med kommunalreformen bliver det et endnu vigtigere område. I det hele taget vil de nye og større kommuner med handicapråd betyde, at der bliver helt andre betingelser for at gennemføre princippet om sektoransvar i kommunerne. Der vil formentlig komme et samarbejde mellem de nye handicapråd. Når man tænker på, hvor meget Det Centrale Handicapråd har betydet på det statslige område, og hvor meget der er gennemført i nogle større kommuner med handicapråd i dag, er der ingen tvivl om, at kommunalreformen vil betyde et afgørende gennembrud for handicappolitik i kommunerne.

FORSTÅElsen AF SEKTORANSVAR I DE ENKELTE KOMMUNER

Hvis princippet om sektoransvar skal fungere i praksis, er det vigtigt, at ledere og sagsbehandlere i amter og kommuner kender princippet, og at man indretter forvaltningerne efter det. De sagsbehandlere, der har at gøre med mennesker med handicap, skal sørge for, at de relevante sektorer kommer på banen og tager deres ansvar, hvis det ikke sker af sig selv. Og de kommunale sektorer ud over den sociale skal være indstillet på, at deres tilbud skal være for handicappede såvel som ikke handicappede mennesker.

PLS Rambøll undersøgte i 2001, hvor godt kendskabet var til princippet om sektoransvar i kommunale sociale forvaltninger (PLS Rambøll, 2001). Man fandt i en undersøgelse, hvor ledere og sagsbehandlere blev spurgt, at knap en tredjedel valgte en definition på sektoransvar, som klart ramte pointen (hver sektor har selv ansvar), mens en lille halvdel valgte en definition, der talte om ansvar for, at indsatsen var koordineret og

helhedsorienteret. Dette kan naturligvis godt forenes, men det er ikke nogen definition på sektoransvar. I undersøgelsen var det muligt at vælge mellem tre alternativer, og det var heldigvis den mindste gruppe, der valgte det tredje alternativ, som var formuleret som modsætningen til sektoransvar: nemlig at én sektor har ansvaret for indsatsen i forhold til handicap. Det fremgår, at næsten halvdelen af lederne gav den korrekte definition, hvilket omvendt betyder, at andelen af sagsbehandlere, der definerede sektoransvar korrekt, må være i størrelsesordenen 20-25 pct.

I forbindelse med nærværende undersøgelse har vi sendt et spørgeskema til social-, skole- og tekniske forvaltninger, hvor vi bad sagsbehandlerne om med egne ord at definere, hvad de forstod ved sektoransvar. Her finder vi flere korrekte besvarelser, idet en lille tredjedel af sagsbehandlerne i de sociale forvaltninger, men lidt flere af sagsbehandlerne i skoleforvaltningerne og i de tekniske forvaltninger gav definitioner på sektoransvar, som jeg vil betegne som korrekte. De største grupper gav definitioner, som jeg vil betegne som ukorrekte, mens 13 pct., 18 pct. og 27 pct. gav uklare definitioner eller anførte, at de ikke vidste, hvad begrebet stod for. Villigheden til at indrømme dette var klart størst i de tekniske forvaltninger.

Tabel 4.1

Sagsbehandleres formulering af definition på sektoransvar.

	Sociale forvaltninger	Skoleforvaltninger	Tekniske forvaltninger
Korrekte besvarelser	31 pct.	36 pct.	37 pct.
Ikke korrekte besvarelser	55 pct.	47 pct.	36 pct.

Det mest interessante ved denne undersøgelse er dog, *hvordan* sagsbehandlerne i kommunerne definerer sektoransvar. En tredjedel af de korrekte besvarelser giver en *bred* definition, som fx “hver enkelt sektor er ansvarlig for, at alle borgere har lige adgang til ydelser, som udbydes af sektoren.” Disse brede definitioner er der især mange af i besvarelserne fra de tekniske forvaltninger. Formuleringerne benytter ofte sektoren selv som eksempel og kan så lyde: “At jeg som ansvarlig for fx det tekniske område indtænker handicapproblemstillinger.”

Flere kan alene ud fra ordet gætte sig til, hvad det må betyde: “Det må vel være noget med at være ansvarlig for, hvordan handicappedes

ønsker og behov tilgodeses bedst muligt inden for min sektor, dvs. gader og veje.” Eller med en formulering fra en socialforvaltning: “At den afdeling, der er ansvarlig for en given ydelse, også sørger for, at ydelsen kan benyttes af personer med handicap. Tidligere var ydelser til handicappede personer mest et socialt ansvar.”

En anden tredjedel af de korrekte besvarelser giver definitioner, som mere eller mindre sætter sektoransvar lig med, at alle sektorers ydelser er *tilgængelige* for handicappede. Nogle af disse formuleringer lyder, som om de siger det samme som formuleringerne i den første gruppe og blot benytter formuleringen “tilgængelig” i stedet for “har adgang til” eller lignende: “Sektoransvarlighed betyder, at den sektor, der tilbyder en service, også er ansvarlig for, at ydelsen er tilgængelig for mennesker med nedsat funktionsevne.” Det samme fremgår af en formulering som: “At ydelser er tilgængelige for mennesker med nedsat funktionsduelighed. For eksempel at børn med fysiske handicap eller psykiske problemer kan rummes i den almindelige folkeskole.”

I andre tilfælde benyttes begrebet “tilgængelig” imidlertid således, at tanken mest henledes på fysisk tilgængelighed: “At det offentlige er ansvarlig for, at offentlige ydelser, fx kommunale bygninger, er tilgængelige for gangbesværede og handicappede.” Begrebet “tilgængelighed” forekommer mest i besvarelserne fra de sociale forvaltninger, hvor det ses i halvdelen af de korrekte besvarelser. Det forekommer mindst i besvarelserne fra de tekniske forvaltninger, hvor man kan forestille sig, at ordet “tilgængelighed” især bruges om fysisk tilgængelighed.

En sjattedel af de korrekte besvarelser nævner specifikt noget om *rettigheder og lige muligheder* for handicappede, fx: “Tilvejebringelse af lige muligheder for mennesker med handicap.” Den sidste sjattedel af de korrekte besvarelser skiller sig derimod ud fra de allerede nævnte fem sjattedele ved at handle om *systemet* mere end borgeren. I dem er sektoransvar noget, der regulerer placeringen af offentlige opgaver. De kan fx lyde som følger: “At hver sektor tager ansvar for sin del ... at man ikke skal søge hjælpere i det sociale system, hvis man har behov for hjælp, når man går i skole, i gymnasiet, på universitetet, i fritiden, men at det er den enkelte instans, som kan og skal stille den fornødne hjælp til rådighed.”

Denne sidste type definition kan undertiden lyde lidt bureaukratisk: “At den forvaltning, der yder ydelsen, stiller de nødvendige tillægsydelser til rådighed.” Definitionen er korrekt nok, men den kan godt efterlade det indtryk, at vi her har at gøre med sagsbehandlere, der tænker lige så meget i “kasser” som i borgere. Denne type definitioner på sekto-

ransvar finder man så godt som udelukkende i de sociale forvaltninger. Det er måske ikke så overraskende i betragtning af, at det er disse forvaltninger, der afgiver opgaver med udviklingen af sektoransvar.

IKKE KORREKTE DEFINITIONER PÅ SEKTORANSVAR

Mens korrekte definitioner på et begreb nødvendigvis må have en vis lighed med hinanden, er der mulighed for mange vidt forskellige ikke korrekte definitioner. Sektoransvar forstås som så vidt forskellige ting som respondentens eget ansvar, forvaltningens ansvar, ledelsens ansvar, organisation, specialisering, brugerinddragelse, helhedsorientering, koordination og samarbejde, retssikkerhed, kompetence og kompensation. De fleste af de ikke korrekte definitioner definerer nogle principper, som det offentlige meget gerne må følge i indsatsen. Men det er ikke sektoransvar. Når der svares med sådanne definitioner, betyder det altså, at den pågældende sagsbehandler ikke er klar over, hvad der ligger i ordet sektoransvar.

Nogle af disse formuleringer er dog sådan, at det er vanskeligt at afgøre, om de ikke alligevel repræsenterer en vis grad af forståelse for, hvad sektoransvar er. En almindelig formulering er således, at “problemerne skal løses i den sektor, hvori de opstår.” Dette princip vil i mange tilfælde føre til løsninger på problemer, der følger princippet om sektoransvar. Hvis en person er arbejdsløs, er problemet opstået på arbejdsmarkedet og skal løses der. Det er godt nok. Men er personen uden arbejde og altid har været uden for arbejdsmarkedet, så er problemet jo ikke opstået der. Alligevel stiller AF sig til rådighed og hjælper med at finde job. Det afgørende er, hvor de løser problemet for ikke-handicappede, ikke hvor problemet er opstået.

Medarbejderens *ansvarlighed* i sit arbejde nævnes: “At jeg er ansvarlig for, at opgaven løses optimalt inden for min egen faggrænse, og at de dele af lovgivningen, jeg sidder med, er afdækket.” Et andet bud er, at lederen føler et ansvar: “Jeg er daglig leder af en afdeling under social og sundhed. Jeg opfatter min afdeling som en lille del af den store sociale sektor, og denne del har nogle mål og rammer, som jeg er ansvarlig over for.” En tredje formulering, at der tages et samlet ansvar: “Ansvarlighed i forhold til det område, der administreres i sektoren. Sektoren ses som et hele.” Der er ikke noget i vejen med nogen af disse formuleringer, men definitioner af sektoransvar kan ingen af dem siges at være.

Nogle kan få begrebet "sektoransvar" til at lyde som noget i retning af *loyalitet* over for opgaven og systemet i det hele taget eller som en hel managementfilosofi: "At jeg som sagsbehandler er ansvarlig gennem mit arbejde over for socialforvaltningen – og at socialforvaltningen er ansvarlig over for mig gennem kompetence og personalepolitik. Gennem mit arbejde i sektoren ved at være respektfuld over for andre faggrupper. Gennem mit arbejde i sektoren ved at være loyal over for organisationen." Hele denne definition går på systemet, og den siger blot, at man bør følge dettes normer. Selv om man godt kan forestille sig sektoransvar som noget, der kan indbygges i alle de nævnte strukturer, nævner definitionen ikke noget om det.

Helhedsorienteret og koordineret arbejde er også på mange måder fint. "At medarbejdere har pligt til at arbejde helhedsorienteret og ikke blot tage stilling inden for eget fagområde." Men hvis man tænker på, hvad modsætningen er til sektoransvar, særforborg, så må man da sige, at særforborg i allerhøjeste grad er helhedsorienteret, idet den tager sig af personen i alle henseender fra vugge til grav. Netop dette forhold har da også gjort, at en del opfatter helhedsorientering som en modsætning til sektoransvar. Når man fx siger, "at den sektor, som behandler en sag for borgeren, er forpligtet til at tænke helheder om familier, så de nødvendige tilbud skaffes i form af samarbejde med andre sektorer", så gælder det om at holde tungen lige i munden, hvis man som sagsbehandler skal undgå at tage ansvaret fra borgeren og blive en ny miniaturesærforborg.

Trods denne forvirring om, hvad ordet sektoransvar egentlig betyder, er det dog opløftende at se, at man faktisk skal lede en del for at finde definitioner blandt de mange forkerte, der beskriver principper, som direkte er *i modstrid med* princippet om sektoransvar. Enkelte af definitionerne placerer dog ansvaret helt anderledes, end sektoransvar vil gøre. For eksempel: "Den, der ser problemet, handler. Den medarbejder, der får en opgave, er den, der gennemtænker hele problematikken, løser og vejleder, til opgaven er færdig." Hvis man ser meget positivt på det her beskrevne princip, så er det sagsbehandleransvar, der her er tale om. Hvis man tager det, der udtrykkes, bogstaveligt, handler det om, at den sagsbehandler, der ser problemet – og det vil nok som oftest være den sociale sagsbehandler – skal overtage hele behandlingen af det, dvs., at der nærmest er tale om det modsatte af sektoransvar.

FORDELE VED SEKTORANSVAR

Én ting er at kunne definere korrekt, noget helt andet er at kunne bruge begreber i praksis. Mange mennesker er ikke i stand til at definere ord præcist, selv om de kender betydningen af dem i praksis. En hel del sagsbehandlere, viser det sig, har ikke set ordet "sektoransvar", før de fik vores spørgeskema. Alligevel har mange forstået så meget af udviklingen på området handicap, at de i praksis er i stand til at omsætte store dele af princippet i handling. Besvarelserne af de øvrige spørgsmål i sig-din-mening-undersøgelsen til de kommunale forvaltninger giver da også det indtryk, at den praktiske forståelse af begrebet sektoransvar er betydeligt større end den teoretiske.

Der nævnes i besvarelserne adskillige *fordele* ved sektoransvar. Det betyder ligebehandling af handicappede, integration og lige muligheder, mindre klientgørelse, øget retssikkerhed, bedre opgaveløsning, mere specialisering og udnyttelse af viden, helhedsorientering og samarbejde i indsatsen, større tilfredshed blandt borgerne, bedre service til samme borgere og klare definitioner af ansvarsområder, hvilket betyder fordele i forbindelse med finansiering og mindre "kassetænkning".

Fordelene *ligebehandling* og *integration* udtrykkes især markant af medarbejdere i skoleforvaltningerne. "Sektoransvarlighed har så at sige vendt problemet på hovedet: Det er ikke far og mor med et handicappet barn, der skal tage fri for at være hjælpere for barnet, så det kan deltage i skolens aktiviteter på lige fod med kammeraterne. De skal heller ikke ansøge socialforvaltningen om hjælp til, at barnet kan være med. Skolen skal ganske simpelt tilrettelægge aktiviteterne, så barnet kan være med, eller sætte hjælp på." Eller som det hedder i en anden besvarelse: "Ansvarligheden bør bestå i, at et barn ikke bare flyttes, før alle distriktets muligheder er undersøgt – på tværs af skoler, fritid m.m. – og dernæst i form af kommunale tilbud."

Adskillige kommentarer er inde på, at sektoransvar *højner kvaliteten* af opgaveløsningen, fordi man udnytter mere specialiseret viden: "Med sektoransvar følger en specialisering, der giver mulighed for vidensopsamling. Og beslutninger kan dermed tages der, hvor den faglige viden er til stede. Når det går godt, bliver der mulighed for en rimelig ensartet sagsbehandling på et fagligt grundlag." Der er "flere fordele, bl.a. for specialisering af de enkelte medarbejdere, høj faglighed og brugervenlighed." "Fordelen er at blive specialist inden for de enkelte sektorområder, således at der kan laves en specialiseret sagsbehandling."

Fordelene ved at have *klare definitioner af ansvarsområder, entydig finansiering* og *mindre "kassetænkning"* understreges især i besvarelserne fra de sociale forvaltninger. "Det er klargjort, hvem der har bemyndigelsen og ansvar for sagsbehandlingen." "Alle er klar over, hvem der har ansvaret for at behandle hvilke sager. Kompetent sagsbehandling." "Tydeligt, hvem der i en given situation har et ansvar og en kompetence. Undgå, at mange kokke fordærver maden til stor gene for involverede parter."

Specielt betyder sektoransvar efter mange sagsbehandlere i de sociale forvaltningers mening, at der er mere *styr på udgifterne*: "Fordelen ved, at hver sektor har ansvaret for de initiativer, de tager, mener jeg, er, at hver især har pligt til at overveje, hvordan lige netop det kan bruges af alle borgere, også folk med forskellige handicap. Der er større chance for, at der tages højde for det fra starten af et projekt, således at man undgår at skulle ændre på det efterfølgende." "Ansvaret og økonomiforpligtelsen forbliver der, hvor problemet er. Når fx en døgninstitution eller et dagtilbud planlægger en tur med børnene, som er så dyr, at det er nødvendigt med ansøgning om tilskud fra kommunen, ser jeg det som en fordel at kunne tilbagevise sagen til institutionen med henvisning til sektoransvar. Institutionen vil da selv skulle gøre sine overvejelser omkring løsning af problemet."

Her er der tale om at *ansvarliggøre* den enkelte enhed, så man som en naturlig ting afholder de ekstra udgifter, der er, ved at handicappede deltager i aktiviteterne. Så længe dette ikke lykkes, vil det af personen med handicap opleves, som om den enkelte handicappede skal kæmpe for at få sin ret. Men hvis man giver op over for denne kamp og siger, at inklusionen af handicappede må betales krone for krone fra en social kasse, så vil man aldrig udvikle den form for ansvarlighed, som sektoransvaret har som mål at få etableret.

PROBLEMER VED SEKTORANSVAR

Det oplagte problem, set fra borgerens side, ved at indsatsen sker efter princippet om sektoransvar, er, om man kan være sikker på, at ansvaret tages i rimelig grad: "Alle tror, de andre gør opgaven. Ansvarsforflygtigelse." "Borgeren kan ende med at 'cykle' rundt mellem flere afdelinger." "Hvis ikke alle føler ejerskab for sin sektor, giver det mistillid i befolkningen. Usikkerhed om, hvor gråzonesager hører til. Ingen vil have sagen. Længere svartider."

Alligevel er det klare indtryk fra alle typer af forvaltninger, at fordelene ved sektoransvar langt opvejer problemerne. Enkelte giver endog udtryk for, at der slet ikke er nogen problemer: "Egentlig synes jeg, begrebet sektor er et gammeldags ord, som hører en anden tid til, hvor der blev holdt strengt på den firkantede organisationsmodel, og hvor forvaltningscheferne var fra en anden generation (Kongegenerationen!)."

Problemerne hænger naturligvis sammen med det forhold, at der er forskellige sektorer til at tage vare på serviceydelser til borgerne: "Børn med handicap relaterer sig ofte til flere sektorer i en kommune, en forvaltning, et sygehus m.m., hvorved helhedsvurderinger vanskeliggøres. Samtidig har borgeren svært ved at finde rette sagsbehandlere."

Kulturen kan være forskellig i sektorerne, ligesom stridighed om *kompetencer* nævnes af flere: "Den største ulempe er kulturen i de forskellige sektorer. Vores nærmeste samarbejdspartnere er hospitaler og skoler. Begge steder gives der ofte blankt afslag – uden klagevejledninger eller uden begrundelser, men i stedet med henvisning til, at der kan søges i vores forvaltning! Vi kan ikke give afslag på noget, vi ikke har kompetencer til, og borgeren skal så tilbage og starte forfra. Alligevel havner mange problemer i vores forvaltning, som rettelig hører til andre steder, fx manglende pladser i skolesystemet – som vi så må finde 'lappeløsninger' for."

Hensyn til mennesker med handicap kan være *i modstrid* med hensyn til andre grupper: "Kravene fra forskellige grupper er modstridende, for eksempel: Bilister ønsker om muligt 10 cm kantstensopspring, mens handicappede alt i alt ønsker 3 cm." Hensyn til forskellige typer handicap kan ikke engang altid forenes: "Problemer med sektoransvarlighed inden for handicap er, at forhold, som er gode på ét handicapområde, kan være en gene for andre områder. Kantstensopspring, som er til hjælp for blinde og svagtseende og deres førerhunde, kan være en ulempe for kørestolsbrugere."

Et problem, som nævnes i mange besvarelser, er det *økonomiske ansvar*: "... uenighed om, hvem der skal betale. Det giver usikkerhed hos borgeren, om det nødvendige udstyr bevilges. For eksempel: En daginstitution søgte om etablering af ramper samt højdejusterbart puslebord til handicappede børn. Da det blev klart for institutionen, at de selv skulle finansiere boligændringerne, prioriterede de kun at etablere puslebordet begrundet i manglende økonomiske ressourcer."

Som det fremgår af flere af de anførte citater fra besvarelserne, betyder princippet om sektoransvar ofte i praksis, at *ansvaret ikke tages* af de sektorer, der løser problemerne for ikke handicappede borgere, og at det

derfor falder tilbage på den sociale sektor eventuelt at dække behovet, hvis der er økonomi til det. Man må dog sige, at det gennemhuller og svækker princippet om sektoransvar, at der således i praksis bliver tale om en kombination af sektoransvar og den sociale sektors ansvar. Ideen i sektoransvar er jo netop, at man i den enkelte sektor skulle tage et rimeligt ansvar og foretage den prioritering, som det sidste citat illustrerer.

Besvareelserne giver i øvrigt udtryk for, at der benyttes to forskellige metoder til implementering af sektoransvar i forvaltningerne. Når man kan se en metode bag besvarelsen, er det som oftest den, der går ud på, at *den enkelte sagsbehandler* forsøger at placere ansvaret i den sektor, vedkommende synes, det hører til i. I nogle af besvareelserne kan man dog også se eksempler på en anden metode, som går ud på at opbygge *en institutionel form* for sektoransvar. Det vil sige et sektoransvar, som er indbygget i strukturer og fremgangsmåder eller i lokalt definerede regler og standarder.

I enkelte tilfælde får vi at vide, at den første metode lykkes: "Der er slet ingen problemer forbundet med sektoransvarlighed. Vi har igennem mange år aktivt inddraget handicaporganisationer i vort arbejde." "Som ansat i en mindre kommune har vi et nært samarbejde de enkelte forvaltninger imellem. Derfor ser vi ikke så sektoropdelt på emnet. Ved for eksempel bygning af ældrecenter m.m. indgår vi i et integreret samarbejde med social- og teknisk forvaltning. Desuden deltager ofte en rådgiver (arkitekt eller ingeniør)." Eller problemet er "kun det ene, at det ikke er inde på rygmarven endnu."

I de fleste tilfælde er det imidlertid problemerne ved den første metode, der fremhæves. Den kræver megen viden af sagsbehandlerne, de skal altid være helt opdaterede: Sektoransvar "vil kræve en stor viden på et bredt arbejdsfelt. Det vil kunne være problematisk at holde sig ajour." Det er et problem, "at man ikke nødvendigvis har det fornødne overblik over de problemer, handicappede kan være stillet over for." "Såfremt man ikke har viden om eller erfaring i konkrete problemer, fx fysiske handicap, kan det være svært at tilgodesee problemet i forbindelse med en konkret løsning."

Sektoransvar er "tidskrævende": "Der stilles store krav om samarbejde eller koordinering, kendskab til samarbejdssektorerne." Det er, fordi der ikke er "opbygget en tradition for at løse problemet på stedet. For eksempel: Et hjertebarn i en børnehave havde brug for klapvogn ved længere ture uden for huset." Den skal børnehaven betale, men det kræver alt for ofte en ihærdig indsats fra socialforvaltningen at få den til at forstå

det. Når man arbejder efter den metode, hvor det er sagsbehandlerens job at sørge for, at princippet følges, bliver det en stor arbejdsbyrde, og "det kræver mange ressourcer at fastholde klarheden i forhold til sektoransvar."

En del af forklaringen kan være, at princippet om sektoransvar ikke er kendt og forstået: "Det kan være svært at forklare samarbejdspartnere, at der ikke er tale om sociale ydelser, når eksempelvis et barn/ung har behov for hjælpemidler i en undervisningssituation." Men "det kan også være et problem, at ingen vil kendes ved problemet, og det går op i mudderkastning i stedet for løsning, og det vil gå ud over borgeren." "Ofte bliver der ofret mere energi på at undgå at tage sagen end på at løse problematikken i sagen. Helhedssynet forsvinder. Løsninger, der kan være besparende i en afdeling, kan medføre store udgifter i andre, og på bundlinjen kan det medføre, at de samlede udgifter bliver større." Der kan være "mere fokus på at bruge de rette ord i forhold til lovgivningen ... end at vurdere og beskrive borgerens behov nøjagtigt."

Sektoransvar formidlet af den enkelte sagsbehandler bliver derfor let til en kamp mellem afdelinger og mellem myndigheder, hvor borgeren bliver en kastebold, der nemt kan risikere at investere mange kræfter i en kamp mod det offentlige og få meget lidt ud af det. Det er baggrunden for, at man nogle steder er nået frem til, at sektoransvar må omsættes til institutionelle former, hvis det skal komme til at fungere. Som det udtrykkes fra en kommune, som meget konsekvent har valgt den institutionelle metode: "Sektoropdeling kan betyde, at der ikke skabes helhed i de løsninger, der tilbydes handicappede – medmindre der organisatorisk skabes den nødvendige sammenhæng."

Denne erkendelse meddeles imidlertid også fra kommuner, hvor man ikke har indrettet sig så konsekvent. "Der kan være problemer, hvis man ikke har aftaler på, hvem der er ansvarlig for hvad." "Ansvaret bliver spredt for meget, hvis der ikke er en styring på." Uden aftaler, regler og procedurer støder man ind i "den måde, den økonomiske styring fungerer på i de enkelte afdelinger. Afdelingerne er hver især ansvarlige for eget budget. Sager, der ligger i en gråzone, skal placeres, inden der kan handles." Hvis man ikke hver gang skal begynde forfra og slås om tingene, er det også i kommunen en fordel, at man har en metode til at inddrage handicapsynsvinklen. På den måde kan man nå frem til, at: "Der er slet ingen problemer forbundet med sektoransvarlighed. Vi har igennem mange år aktivt inddraget handicaporganisationer i vort arbejde."

SEKTORANSVAR I KOMMUNEN

Sagsbehandlingernes besvarelser på sig-din-mening-skemaerne, som er refereret i det ovenstående, giver alt i alt indtryk af, at sektoransvar kun delvist er implementeret på kommunalt plan. Selv om man ikke skal hæfte sig alt for meget ved, om de er i stand til at definere ordet, er det alligevel bemærkelsesværdigt, at kun godt en tredjedel af dem, der har svaret, har været i stand til at gøre det korrekt. De fleste blander begrebet sektoransvar sammen med et eller flere af alle de andre gode principper, som de skal efterleve.

Svarene giver indtryk af, at der er klare fordele ved at arbejde med sektoransvar: Ikke alene giver det handicappede flere muligheder, at de kan være med i de samme strukturer, som andre mennesker, og ikke skal være klienter i et særligt, segregeret system. Det betyder også, at opgaverne løses bedre, og at man udnytter den viden, der er i samfundet, bedre. Fra systemets side får man øje på fordele som klare afgrænsninger af ansvarsområder og mindre "kassetænkning". Fra borgerens side kan man se muligheder for bedre service, fordi midlerne bliver prioriteret der, hvor fagkundskaben er, så de har kun grund til at være tilfredse.

På ét punkt kan man få øje på, at forvaltninger og borgere er på kollisionskurs. En del sagsbehandlere mener, at sektoransvar vil betyde, at der kommer mere styr på udgifterne. Dette synspunkt kan man godt argumentere for, idet det som nævnt vil være klart, hvor de økonomiske midler skal prioriteres. Men erfaringen fra gennemførelse af sektoransvar på det statslige område taler til gengæld for, at det i hvert fald i første omgang vil betyde ekstra udgifter. Det vil være meget vanskeligt at få ikke handicappede brugere af en service til at sænke deres forventninger til den, fordi det nu også er meningen, at handicappede skal kunne være med.

Når man ser på problemerne ved sektoransvar, som sagsbehandlingerne oplever dem, får man let øje på en klar parallel til den udvikling, vi tidligere i kapitlet har set på det statslige område. Problemerne er langt større der, hvor man nøjes med at lade sektoransvar være et princip, som den enkelte sagsbehandler eller institution skal sørge for at holde sig til. Til gengæld løses de i stort omfang der, hvor man omsætter sektoransvar til institutionelle strukturer. Ligesom der på det statslige område er bygget et netværk op omkring Det Centrale Handicapråd, som er kommet langt med at gennemføre sektoransvar, ser det altså ud til, at metoden i kommuner er at bygge tilsvarende netværk op, så der kan slutes aftaler og

opstilles lokale regler på de felter, hvor dette er den bedste måde at formulere sektoransvaret på.

BETYDNINGEN FOR MENNESKER MED HANDICAP

Vi har i de foregående kapitler analyseret begrebet sektoransvar i handicappolitikken i forhold til handicappolitikkenes øvrige begreber og set på, i hvilken grad det er blevet gennemført, og hvordan det kan videreudvikles på en række statslige og kommunale områder.

Alle disse emner er relevante i betragtning af, at princippet om sektoransvar er ét af de mest grundlæggende principper i dansk handicappolitik. Det er et princip, som afspejler noget af det mest fundamentale, som Bank-Mikkelsen prægede denne politik med i anden halvdel af 1900-tallet, selv om ordet sektoransvar først rigtigt er kommet i brug fra 1990'erne.

Det helt afgørende ved sektoransvar må være, om det også gør en forskel for den almindelige borger. Oplever mennesker med handicap i virkeligheden, at alle dele af samfundet står åbent for dem? Oplever de, at man overalt gør en aktiv indsats for også at rumme mennesker med handicap, eller oplever de at blive henvist til de sociale myndigheder i alle mulige forbindelser? Og oplever forældre til handicappede børn tilsvarende, at den almindelige børneverden også står åben over for deres børn? Det kan man kun få viden om ved at spørge de pågældende mennesker.

Det er begrænset, hvor megen viden vi i forvejen har om mennesker med handicap og om familier med handicappede børn i Danmark.

Der er kun få undersøgelser fra de senere år, der belyser forholdene for handicappede mennesker i almindelighed. Der er en interviewundersøgelse af et tilfældigt udvalg, som blev interviewet i 1995 (Bengtsson, 1997), som skal gentages i nær fremtid, og der er nogle undersøgelser af beskæftigelsen af mennesker med handicap, som bl.a. bygger på Danmarks Statistiks Arbejdskraftundersøgelser 2002 (Clausen et al., 2003). Der er heller ikke mange undersøgelser af familier med handicappede børn i almindelighed (Bengtsson et al., 2001; Bengtsson et al., 2003). Ud over disse undersøgelser er der en række undersøgelser, der belyser forskellige forhold for specielle grupper, fx medlemmer af bestemte handicaporganisationer eller lignende.

Handicapundersøgelsen 1995 (Bengtsson, 1997) belyser levevilkårene for mennesker med handicap i almindelighed. Alt i alt giver den indtryk af, at mennesker med handicap på mange måder ligner andre mennesker. De fleste voksne handicappede har en fortid som ikke-handicappede, idet de fleste handicap er erhvervet efter 18-årsalderen. Mennesker med funktionshæmninger er lige så ofte gift og samlevende som andre mennesker og ligner i det hele taget andre mennesker meget. De har alt i alt indtægter på højde med andre menneskers. Kun få har problemer med deres bolig eller med at komme omkring udendørs. De fleste deltager i aktiviteter og får brugt deres evner i hverdagen, ligesom mange deltager i frivilligt arbejde. Det skal dog bemærkes, at der på flere af disse punkter kan ses en sammenhæng med graden af funktionshæmning.

For mange gælder det endvidere, at funktionshæmningen har ændret deres situation betydeligt, og den har ofte gjort dem afhængige af en offentlig indsats. Et af de mest bemærkelsesværdige resultater fra denne undersøgelse er, at der er betydelig utilfredshed med sagsbehandlingen i kommunen. De fleste mener, at de ikke bliver tilstrækkeligt informeret, og en stor del mener, at kommunen ikke er villig til at betale, at instanserne ikke koordinerer godt nok, at sagsbehandlingstiden er for lang, og at kommunen mangler ekspertise.

Beskæftigelsesundersøgelsen (Clausen et al., 2004) viser, at de fleste mennesker med handicap er i arbejde, og at det i langt de fleste tilfælde drejer sig om almindeligt arbejde. Selv i den del af gruppen, der selv mener, at de har nedsat arbejdsevne, er et stort flertal i arbejde uden nogen form for kompensation eller tilskudsordning. Kun få af disse mener, at de kunne have brug for kompensation for at være i arbejde. Kvalitative interview i denne og andre undersøgelser giver det billede, at der er sket meget med hensyn til at få en mere åben indstilling hos arbejdsmarkedets parter til at

ansætte mennesker med handicap, men at der stadig kan findes modstand nogle steder såvel hos ledelse som hos medarbejdere. Der er således sket en vis åbning af arbejdsmarkedet i forhold til mennesker med handicap, men der er et stykke vej igen.

Undersøgelserne af familier med handicappede børn har koncentreret sig om forældrenes relation til sagsbehandleren og til det offentlige i almindelighed, men har ikke belyst familiernes situation i øvrigt eller børnenes muligheder for at deltage i forskellige forbindelser. Fra disse undersøgelser er der kommet resultater, som minder om resultaterne fra handicapundersøgelsen 1995. Forældrene mener, at de har fået for lidt information, de mener, at de offentlige tilbud er dårligt koordineret, og det viser sig, at sagsbehandleren er meget afgørende, både for den offentlige indsats i det hele taget og for kvaliteten af de løsninger, der er fundet, som vurderet af forældrene.

Set i forhold til begrebet sektoransvar, som indebærer, at mennesker med handicap skal betjenes på linje med andre borgere og af de samme organer og ikke henvises til specielle organer og sammenhænge, giver undersøgelserne af voksne mennesker med handicap det indtryk, at det danske samfund langt hen ad vejen fungerer efter dette princip. Samtidig viser de som forventet, at der med større grad af funktionshæmning kommer flere barrierer for at deltage i samme omfang som andre. Trods dette sidste er budskabet fra de tidligere undersøgelser således, at princippet om sektoransvar fungerer i praksis. Undersøgelserne af familier med handicappede børn giver ikke på samme måde mulighed for at vurdere, i hvilket omfang princippet om sektoransvar er gennemført.

I forbindelse med dette projekt er der gennemført to undersøgelser, som sigter på at supplere de tidligere på de punkter, hvor vi mangler viden om sektoransvarsprincippet implementering. Det er især tilfældet, hvad angår familier med handicappede børn, og derfor er den største og mest omfattende undersøgelse gennemført her. Der er imidlertid også gennemført en lidt mindre undersøgelse for at supplere den viden, vi har om realiseringen af sektoransvarsprincippet for voksne mennesker med handicap. Som forberedelse til de kvantitative undersøgelser blev der i begge tilfælde sendt spørgeskemaer til en del af målgruppen med en definition af sektoransvar og et enkelt spørgsmål, hvor respondenterne blev opfordret til med egne ord at sige, hvorvidt princippet om sektoransvar var realiseret eller ej.

FAMILIER MED HANDICAPPEDE BØRN

I den kvalitative undersøgelse af familier med handicappede børn kom der knap 200 besvarelser, svarende til ca. 30 pct. af de udsendte skemaer. Meningen med den kvalitative undersøgelse var at få beskrevet forholdene og få nogle eksempler, som kunne være en støtte ved udformningen af et kvantitativt spørgeskema. Der er imidlertid erfaring for, at sådanne undersøgelser også kan give et nogenlunde realistisk billede af kvantitative forhold.

I disse besvarelser er der langt flere eksempler på, at instanser lever op til deres sektoransvar, end på, at de ikke gør det. Eksemplerne på sektoransvar, der fungerer, er ikke alene fra det kommunale og støttede område, men også fra det rent private. Eksemplerne på, at sektoransvaret ikke fungerer, er mere sporadiske. Desuden anføres i NEJ-søjlen mange punkter, som egentlig ikke handler om sektoransvar, men om manglende ligebehandling eller om en offentlig service, der ikke fungerer tilfredsstillende.

Oversigt

Oplever familier med handicappede børn sektoransvar?

JA	NEJ
Sundhedsplejerske	Enkelte børnehaver
Børnehave	Enkelte skoler
Skole	Musikskoler
Byggelegeplads	Byggelegeplads
Fritidshjem, ungdomsklub	Umuligt at se julemanden
Bibliotek	Tabt arbejdsfortjeneste
Svømmehal	Lytter ikke, mangler dialog
Rideskole	Langsom sagsbehandling
Ishockeyklub	Afgørelser i sidste øjeblik
Spejderne og FDF	
SAS, færger	

Punktet: "Umuligt at se julemanden" går på et barn, som ikke kan fungere, hvor der er mange andre til stede, og som forældrene derfor ikke kunne tage med til et juleoptog. Det er vanskeligt at forestille sig, hvordan julemandsoptøget skulle have været arrangeret, for at også dette barn kunne have været med. Mængden af tilskuere er jo et væsentligt element i en sådan event, og det er netop denne, som barnet ikke kan tåle.

Punktet: "Tabt arbejdsfortjeneste" går på forskellige eksempler på, at forældre, der modtager tabt arbejdsfortjeneste, ikke er så godt stillet som andre. Her er det ligeledes vanskeligt at forestille sig, hvordan det kan gøres ideelt, idet man ikke kan forene fuldstændig social dækning med optimal bevarelse af tilknytning til arbejdet. Desuden handler punktet om kompensation, ikke om sektoransvar. De sidste tre punkter i NEJ-søjlen handler om selve sagsbehandlingen. De handler altså heller ikke om, hvorvidt sektoransvaret som sådan fungerer.

I den kvantitative undersøgelse af familier med handicappede børn blev der sendt spørgeskema til 2.500 forældre. De blev udvalgt på den måde, at vi sendte skema til alle forældre, der modtog hjælp efter §§ 28 og 29 i den sociale servicelov i syv kommuner. § 28 handler om merudgifter ved barn med handicap i hjemmet, og § 29 handler om tabt arbejdsfortjeneste med samme motivation. De fleste familier med handicappede børn får formentlig tilskud fra en af disse paragraffer.

En del af tilskuddene efter § 28 handler om tilskud til moder-mælkeserstatning eller lignende mindre ting, som ikke betyder nogen form for funktionsnedsættelse eller handicap hos barnet. Forældre har ringet og sagt dette, og de er så taget ud af udvalget. Vi har dog ikke villet udgrænse mindre handicap helt, idet det i mange tilfælde af allergi, vådliggeri eller andet i småtingsafdelingen alligevel kan være vigtigt, at omgivelserne tager hensyn til barnets handicap.

Undersøgelsen omfatter derefter 2.500 forældre, som har fået tilsendt spørgeskemaer i november 2004. 1.127 har svaret i første omgang. Efter nogle uger er der blevet rykket, hvorefter yderligere 465 har svaret. I denne undersøgelse har vi således opnået en svarprocent på 64.

Nogle af de centrale spørgsmål i undersøgelsen handler om, hvorvidt samfundet er indrettet sådan, at barnet med handicap kan være med. I andre spørgsmål bliver forældrene bedt om at vurdere den offentlige indsats over for deres barn med handicap, samarbejdet med kommunen, de løsninger, der er fundet, og om de har mulighed for at leve en tilværelse, der ligner andre familiers, eller om de er kommet til at leve i en handicapverden og har mistet muligheden for at bestemme selv. Endvidere vurderer de, om indsatsen er koordineret, og om de har fået tilstrækkelig information. De forskellige vurderinger er alle foretaget på en skala fra 0 til 9, således at tallene er umiddelbart sammenlignelige.

Spørgsmålene, der går på, om samfundet er indrettet så barnet kan være med, er formuleret med ordene:

Synes I, at man har været villig til at indrette forholdene sådan, at jeres barn kan være med i offentlige tilbud som børnehave, skole, fritidshjem, bibliotek, svømmehal?

Synes I, at man har været villig til at indrette forholdene sådan, så jeres barn kan være med i tilbud, der får støtte fra det offentlige (efterskole, idrætsforeninger, spejdere, andre foreninger, musik-

skole, børneteater) eller i rent private foretagender (rideskole, forlystelsesparker)?

Synes I, jeres nærmeste omgivelser, hvor jeres barn færdes, er indrettet sådan, at jeres barn har mulighed for at komme omkring og foretage sig noget?

Der er et klart mønster i forældrenes svar på disse spørgsmål. De offentlige tilbud er markant mere åbne end de støttede foranstaltninger, mens de rent private foretagender ligger midt imellem. Der tegnes således et billede af en relativt åben verden for børn med handicap, når det offentlige har ansvaret, dvs. i børnehaver, skole, fritidshjem, bibliotek og svømmehal, og det samme gælder indretningen og tilgængeligheden af de nærmeste omgivelser, hvor det også er det offentlige, der har ansvaret (fx veje og trafikforbindelser).

Lidt mindre åbne er rent private tilbud, her eksemplificeret ved rideskole og forlystelsesparker, mens de mindst åbne steder er tilbud, der typisk får tilskud fra det offentlige, fordi det betragtes som gavnligt for børn at deltage – fx idrætsforeninger, spejdere, børneteater.

I den vurderingsskala, der benyttes i undersøgelsen, får de offentlige tilbud point omkring 6,5, de private tilbud omkring 5, og de støttede tilbud omkring 4. De enkelte vurderinger fremgår af tabel 5.1:

Tabel 5.1

Vurdering af, hvor åben verden er for barnet med handicap. Pointskala 0-9.

Mulighed for at komme omkring i de nærmeste omgivelser	6,69
Fritidshjem indrettet, så barnet kan være med	6,61
Børnehaver indrettet, så barnet kan være med	6,58
Skoler indrettet, så barnet kan være med	6,55
Biblioteker indrettet, så barnet kan være med	6,40
Svømmehaller indrettet, så barnet kan være med	6,05
Rideskoler indrettet, så barnet kan være med	5,59
Forlystelsesparker indrettet, så barnet kan være med	4,79
Efterskoler indrettet, så barnet kan være med	4,15
Børneteater indrettet, så barnet kan være med	4,14
Idrætsforeninger indrettet, så barnet kan være med	4,12
Andre foreninger indrettet, så barnet kan være med	3,98
Musikskoler indrettet, så barnet kan være med	3,97
Spejdere indretter forholdene, så barnet kan være med	3,83

Det er værd at bemærke, at den fysiske tilgængelighed af de nærmeste omgivelser vurderes ret højt. Vurderingen af fritidshjem, børnehaver, skoler og biblioteker er nogenlunde på samme niveau. Svømmehaller er knap så åbne for børnene, hvad der vel også var at forvente, idet det må være mere kompliceret at få også de våde omgivelser til at fungere for alle børn.

Derimod kan man godt undre sig over forholdet mellem de øvrige steder i tabel 5.1, når det handler om åbenhed over for børn med handicap. Kan det virkelig passe, at rent kommercielle foretagender som ride-skoler og forlystelsesparker alt i alt er mere åbne over for børn med handicap end de forskellige aktiviteter, som får offentlige tilskud, fordi man synes, at det er aktiviteter, som alle børn har godt af at deltage i? Kunne man ikke anføre, at med det offentlige tilskud burde der følge en forpligtelse til også at være rummelige over for børn med handicap?

En forklaring kan måske være, at de kommercielle foretagender tilbyder aktiviteter, som er rettet mod det enkelte barn, og som kun i begrænset omfang indebærer samvær med andre børn, mens de støttede tilbud ofte drejer sig om aktiviteter, der er mere ekspressive og indeholder mere fællesskab. Det har været hævdet, at ved ekspressive aktiviteter er der et større krav om uniformitet, som godt kan få den virkning, at handicappede udelukkes (Phillips & Smith, 2003). Men selv om der eventuelt kan påvises en sådan sammenhæng, er det ikke det samme, som at man skal acceptere, at børn med handicap udelukkes fra disse aktiviteter.

Resultaterne fra tabel 5.1 er vanskelige at tolke i sig selv. Hvor meget betyder et 5- eller 6-tal? Det er klart og udtrykkes af flere forældre i de kvalitative besvarelser, at man aldrig vil kunne løse problemerne fuldstændigt eller blot nogenlunde. Vi har imidlertid nogle vurderinger fra et stort antal forældre, som vi gerne vil tolke. For at få et indtryk af tallenes betydning, kan man sammenligne dem med andre vurderinger, som de samme forældre har givet. Det er oplagt at sammenligne vurderingerne fra tabel 5.1 med forældrenes vurderinger af den offentlige indsats, samarbejdet, de fundne løsninger m.m. Disse vurderinger anføres i tabel 5.2.

Når vurderingerne af samfundets åbenhed for barnet med handicap i tabel 5.1 sammenlignes med vurderingerne af den offentlige indsats i tabel 5.2, fremgår det, at de generelle offentlige tilbud vurderes som relativt åbne. Den offentlige indsats generelt vurderes på linje med de kommercielle tilbud til børn, mens de støttede tilbud, som vurderes lavest, vurderes på linje med koordinationen af den offentlige indsats og den kommunale information af forældrene. Det vil sige, at den offentlige indsats over for familier med handicappede børn og specielt information om

og koordination af den er et større problem for familierne end de offentlige og kommercielle tilbuds åbenhed og et lige så stort problem som de støttede tilbuds åbenhed. Familierne mener ikke, de er særligt isolerede og klientgjorte.

Tabel 5.2

Vurdering af den offentlige indsats i forhold til barnets handicap.

Pointskala 0-9.

Hvor gode løsninger synes I, man har fundet frem til?	6,14
Indsatsen har givet familien mulighed for en tilværelse som andres	5,85
Hvor godt synes I, samarbejdet med det offentlige har fungeret?	5,57
Hvad synes I alt i alt om den offentlige indsats i forhold til jeres barn?	5,65
Myndighederne har koordineret deres indsats	4,10
Er I blevet tilstrækkeligt informeret af kommunens ansatte?	3,74

Tabel 5.3.

Vurdering af familiens isolation og klientgørelse. Pointskala 0-9.

Har mistet muligheden for at bestemme selv	3,16
Familien er kommet til at leve i en handicapverden	3,28

De kvalitative besvarelser giver indtryk af, at der er mange vidt forskellige grunde til, at det kan være vanskeligt for børn med handicap at deltage i de nævnte aktiviteter, og at det derfor er mange forskellige indsatser, der skal til for at åbne verden for disse børn. De kvalitative besvarelser giver dog også ligesom de kvantitative et indtryk af, at de fleste forældre synes, der gøres meget, og at verden er meget åben over for deres handicappede barn.

Det handler naturligvis om at gøre stederne tilgængelige:

Jeg vil gerne rose XX Svømmebad for at have indrettet handicapomklædningsrum lige ud til svømmebadet og for deres trappe ned i bassinet.

XX rideskole (privatejet) har slisk til kørestol, så børnene kan køres op i kørestole og løftes over på hesten. Ligesom der er hjælpere til at styre hesten, evt. sidde med på hesten.

Men det handler lige så meget om at gøre en indsats for at integrere børn, der ikke ligner de fleste, en indsats, der måske ikke koster penge og ikke er

voldsomt synlig, men som kræver opmærksomhed og forståelse for, hvordan børn fungerer sammen:

Børnehaven har tacklet pigen på hendes præmisser, uden at hun skulle føle sig anderledes over for de andre børn. De har skrevet et brev til samtlige forældre for at fortælle om pigen og hendes problemer. Det har gjort, at vi som forældre er blevet mødt med meget forståelse og åbenhed, ikke kun i børnehaven, men også i hverdagen. Ingen har snakket med os af medlidenhed, men kun af nysgerrighed og hjælpsomhed.

Når man både sørger for fysisk tilgængelighed og menneskelig rummelighed, kan det lade sig gøre at skabe plads for en 13-årig, der gerne vil være spejder sammen med mange jævnaldrende, selv om han ikke kan det samme som dem:

Vores søn er spastiker og er kørestolsbruger, både manuel og el-stol. Vi oplever det både lokalt, hvor man har sørget for, at hytten er tilgængelig, og der stilles aldrig spørgsmål om, hvorvidt han skal deltage, men blot at han deltager i det omfang, det er muligt for ham. På landsplan laver Det Danske Spejderkorps en integrationslejr for at vise handicappede, at det er muligt at være spejder, og hvad man laver. Bagefter hjælper man den handicappede med at finde en gruppe lokalt, som har mulighed for at have handicappede spejdere.

Som citatet viser, gør i hvert fald en af de store spejderorganisationer meget for, at også børn med handicap kan være med. Hvorfor repræsenterer spejderne så den aktivitet, der vurderes som mindst åben i den kvantitative undersøgelse, der refereres i tabel 5.1? En mulig forklaring kan være, at den nævnte indsats fra spejderkorpset ikke når ned i alle led og dermed ikke får den virkning, som det var tænkt. Der er også forældre, der giver udtryk for erfaringer af den art:

Spejderbevægelsen kunne ikke have ham med på grund af, at han fyldte for meget.

En af de grupper, det kan være vanskeligt at finde plads til i fritidsmiljøer,

er børn med DAMP eller lignende voldsom adfærd. Men der er også eksempler på, at fx idrætsklubber har kunnet rumme disse børn:

I XX ishockeyklub har man været meget åben for børn med udadreagerende adfærd med et godt resultat. Desuden i H1 svøm har de gjort en flot indsats for at integrere min søn trods hans handicap.

Musikskoler hører til de aktiviteter, som forældrene bedømmer som utilgængelige for mange børn med handicap:

Musikskolerne afviser kategorisk at ville hjælpe specielle (læs: handicappede) børn – selv om disse har musikalske evner.

Mange forældre giver udtryk for, at selv om verden måske ikke umiddelbart er åben for deres børn, og selv om man mange steder ikke tager det sektoransvar, som man burde, kan de gennem en ihærdig indsats selv gøre noget for, at der også bliver lukket op for deres børn:

Jeg har ikke oplevet et sted, hvor man ikke tager et ansvar, men at det går langsomt!!

Andre skriver om deres dårlige erfaringer. I mange tilfælde synes de, at det ikke er så meget, der skal til. Lederen af en aktivitet skal måske være villig til at gøre en smule mere, for at det handicappede barn kan følge med og måske også gøre en indsats, for at man tager et barn med i det sociale samvær, selv om det er lidt mere besværligt at kommunikere med vedkommende end med de andre. Hvis lederen går foran som et godt eksempel, er der god chance for, at det smitter af på børnene. Hvis lederen derimod ikke er villig til at gøre lidt, vil han være et dårligt eksempel for børnene. Vi hører desværre om erfaringer af denne art:

Vores datter er vild med at spille fodbold. Hun er middelsvært hørehæmmet, men har god glæde af sine høreapparater, selv om de ikke kan erstatte en normal hørelse. Hun forstår dog udmærket almindelig tale og har et godt sprog. Kort fortalt kunne træneren ikke bruge blot et par minutter til lige at tale direkte med hende, evt. efter træningen, hvis der var noget særligt hun skulle

vide. Så nu mener vi, at fodboldklubben ikke tager et sektoransvar.

Også andre forældre har dårlige erfaringer med sektoransvar. For dem er situationen først kommet i orden, efter at deres barn er nået frem til det rigtige specialtilbud:

Indtil han kom på ordblindeinstituttet, skulle vi selv som forældre kæmpe og kæmpe, forlange og give forslag til støttetimer, og kæmpe en hård kamp for at blive optaget til ordblindeinstituttet. Vi har selv kontaktet en neurolog, så han indstillede. Skolen havde ikke ressourcer til det, skolepsykologen tog sig ikke af det. Lærerne havde ikke overskud til at tilgodese hans behov. Vi fik selv kæmpet støttetimer igennem.

Det er dog vanskeligt at trække en grænse mellem de børn, der har brug for specialtilbud, og dem, som er bedst tjent med at være sammen med ikke-handicappede børn. Det kan være vanskeligt, selv for forældrene, at have en mening om, hvad der er bedst:

I vores lille familie frygter vi, at “uhæmmet” brug af sektoransvar kan føre til færre specialsteder som dem, vores barn har brug for. På den anden side er vores datter nu mere robust og ville sikkert have gavn af en gradvis og nænsom proces, hvor hun begynder at tage del i en “flertalsinstitution”. Dog med hele sin opbakning i form af personale og bo-institution med fred og ro. Så sektoransvar er sikkert en god ting for let handicappede og ikke altid egnet for “de svære”. Hvor går grænsen?

Formålet med indsatsen i forhold til familier med handicappede børn er jo, at disse familier skal have mulighed for at leve en tilværelse, som ikke adskiller sig alt for meget fra andres. Forældrene er imidlertid nok klar over, at det i mange tilfælde er et ideal, som langt fra kan nås:

Begrebet “sektoransvar” hører jeg for første gang i denne survey! Hvad det betyder for mig, er nok svært at svare på sådan lige her og nu. En ting falder mig dog for: Livet med et handicappet barn er ikke som noget som helst andet, bl.a. fordi man automatisk

mister en del autonomi – som familie og som person – i at møde de krav, der stilles fra samfundet for at kunne fungere. Der kan for mig aldrig blive tale om at fungere normalt – jeg vil altid være afhængig af hjælp til det ene eller det andet, og jeg kommer aldrig til at fungere på de samme betingelser som ikke handicappede uanset den hjælp, der er. Jeg er og bliver speciel i den henseende. At kunne acceptere det, er for mig en del af det at have et barn med handicap. Det er voldsomt idealistisk at tro, at man som familie kan det, almindelige familier kan. Det kan i bedste fald blive tilnærmelsesvis.

De kvalitative svar bekræfter billedet fra tabel 5.1 af, at de grundlæggende offentlige tilbud til børn, børnehaver, skoler, fritidshjem og biblioteker er indrettet og drives således, at børn med handicap i vidt omfang kan være med, og at de omgivelser, som børnene vokser op i, også i vidt omfang tillader dem og familien at komme omkring. På den anden side får man også et indtryk af, at en række aktiviteter, som i almindelighed modtager støtte fra det offentlige, ikke er nær så åbne for børn med handicap.

De kvalitative svar giver endvidere et indtryk af, at i hvert fald nogle af de støttede aktiviteter godt kunne være mere åbne for handicappede børn. Det, der skal til, er i mange tilfælde, at de ledere, der har med det at gøre, er åbne over for børn med handicap og villige til at gøre den lille ekstra indsats, der skal til for at få det handicappede barns deltagelse til at lykkes. Det er formentlig umuligt at lovgive sig til, at en sådan betingelse bliver opfyldt. Men med en lokal indsats fra et kommunalt handicapråd, som tager model efter Det Centrale Handicapråds indsats på det nationale plan, er der måske en mulighed for at skabe en større forståelse hos de mange ledere i den daglige tilværelse for værdien i at integrere handicappede.

FAKTORER DER HAR BETYDNING FOR FAMILIER

Vi så ovenfor, at familier med handicappede børn alt i alt vurderer de offentlige tilbud til børn som åbne, de private som ret åbne og de støttede aktiviteter som mindre åbne. Samfundets åbenhed er alt i alt et mindre problem end samarbejdet med det offentlige om en indsats og specielt end

informationen om og koordinationen af den offentlige indsats over for barnet med handicap. Problemerne er imidlertid ikke lige store for alle familier. Nogle faktorer har betydning for, hvor store de er.

For det første har barnets køn en betydning. I det undersøgte udvalg er der næsten dobbelt så mange handicappede drenge som piger. Familierne med handicappede piger giver på alle de stillede spørgsmål udtryk for, at samfundet er mere åbent for deres børn, end familier med handicappede drenge gør. De er også mere tilfredse med den offentlige indsats og dertil knyttede forhold. Forskellene efter barnets køn er ikke så store, men de er meget konsistente og kan derfor ikke skyldes tilfældigheder.

Vi har også spurgt familierne om, hvor stort handicapet er. Vurderingen heraf er op til den enkelte familie og derfor nødvendigvis subjektiv. Handicappets størrelse betyder naturligt nok meget for, hvor åbent samfundet er for barnet med handicap. Det er konsekvent sådan, at forældre med mere handicappede børn finder, at verden er mere lukket for deres børn. Også i forhold til de øvrige spørgsmål giver forældre med mere handicappede børn udtryk for, at problemerne er større for dem.

Endvidere har vi spurgt om handicappets art. Der skelnes mellem bevægelsehandicap, sansehandicap, adfærdsmæssigt handicap, udviklingshæmning og andet. Da der ikke var så mange i den første og specielt den anden kategori, er disse slået sammen under betegnelsen fysisk handicappede.

Handicappets art har meget stor betydning for, hvor åbent samfundet er for børnene. Her finder vi imidlertid en helt anden form for sammenhæng end den uniforme, der var tale om i forhold til barnets køn og handicappets grad. Når det drejer sig om handicappets art, ser billedet forskelligt ud fra felt til felt. Udviklingshæmmede er den gruppe, der møder de største barrierer på biblioteket, i efterskolen, idrætsforening, spejder- og andre foreninger, i forlystelsesparker, og når der spørges, om omgivelserne er indrettet, så barnet har mulighed for at komme omkring og foretage sig noget. Mange af de steder, der her er tale om, stiller store krav til, at man kan orientere sig og har overblik.

Børn med adfærdsmæssigt handicap er den gruppe, der møder de største barrierer i børnehaven, skolen, fritidshjemmet, musikskolen, ride-skolen og børneteateret. Det er alle steder, hvor det er væsentligt, at man kan fungere sammen med andre børn, og det er jo netop problemet for denne gruppe. Der er kun et enkelt sted, hvor børn med fysisk handicap møder de største barrierer. Det er i svømmehallen.

Endelig har vi undersøgt, om der er forskel fra kommune til kommune på, hvor åbent samfundet er for børnene med handicap. Det er der, hvad angår de almindelige offentlige tilbud som skole, fritidshjem, bibliotek og svømmehal. Det er altså ikke lige gyldigt, hvilken politik den enkelte kommune fører på disse områder. For børnehaver finder vi derimod ingen sammenhæng mellem kommune og stedets åbenhed for handicappede børn i de syv kommuner, som er med i udvalget i denne undersøgelse.

For de kommercielle og støttede aktiviteter for børn finder vi ingen sammenhæng mellem kommune og stedets åbenhed generelt. De eneste steder, hvor åbenhed hænger sammen med kommune, er idrætsforening og musikskole. Børneteater og rideskole er dog på grænsen til en signifikant sammenhæng.

Endelig har vi undersøgt, om sagsbehandleren som person har betydning for, hvor åbent samfundet er for barnet med handicap. Baggrunden for denne problemstilling er den tanke, at åbenhed ikke nødvendigvis behøver at være en egenskab ved selve stederne. Det kan også have en betydning, hvordan stederne bliver kontaktet, og hvad der eventuelt stilles til rådighed for at løse de problemer, der kunne være ved en integration. I disse forbindelser kan sagsbehandleren have en betydning. I undersøgelsen har vi spurgt om navnet på den aktuelle sagsbehandler, og i disse analyser indgår kun forældre med sagsbehandlere, som har mindst 10 forældre repræsenteret i udvalget.

Det viser sig, at sagsbehandleren har betydning for, hvor åben børnehaven er for barnet med handicap. Det kan fx være, fordi det er afgørende for, hvor megen støtte der bevilges til børn med handicap. Endvidere har sagsbehandleren betydning for, hvor åbne idrætsforeninger, spejderkorps og musikskoler er for børn med handicap. Disse sidste resultater bekræfter tidligere resultater om, at den person, der tager sig af sagsbehandlingen, har en væsentlig betydning for, hvor godt problemerne løses (Bengtsson et al., 2003).

VOKSNE MED HANDICAP

I den kvalitative undersøgelse af voksne med handicap svarede kun ganske få. Der kom lidt under 30 besvarelser, dvs. mindre end 10 pct. af de skemaer, der var sendt ud.

Besvarelserne indeholder nogenlunde lige mange positive og ne-

gative punkter. Ligesom det var tilfældet i undersøgelsen af familier, viser det sig imidlertid, at mange af de negative punkter ikke har noget med sektoransvar at gøre, men i stedet handler om respondentens kontakt til offentlige myndigheder og om forskellige former for ydelser, som er søgt og ikke bevilget. En stor gruppe besvarelser fortæller relativt kort, at der tages stort hensyn overalt, og at der ikke er nogen eksempler på, at sektoransvaret ikke tages.

Nogle besvarelser nævner en række konkrete eksempler på steder, hvor der gøres meget for også at være åbne for handicappede:

Louisiana i Humlebæk, Nationalmuseet, Post- og Telegrafmuseet i Købmagergade i København. Arken i Ishøj, Gl. Holtegård. Med tog til Malmø og Lund er det let, og samtidig er det let at komme på handiaptolet i toget. Nørrebrosteater, Det Ny Teater, Folketeatret. Det Kongelige Teater, dog var der den ulempe, at man ikke kunne se rulleteksten til operaforestillingerne fra de tildelte pladser bagerst i salen. Dette er muligvis blevet bedre de sidste år.

Der nævnes også forskellige firmaer:

SAS har været yderst imødekommende og hjælpsom med hensyn til problemfri adgangsforhold til flyene. Det skal fremhæves, at det har stor betydning for handicappede, at de kommer *først* ombord i flyet, inden de øvrige passagerer kommer anmasende! Desuden får jeg fri transport af min elkørestol, for som SAS udtrykker det: 'det er jo dine ben'!

Air France. Jeg var i kørestol, og de sørgede for ledsager i lufthavnen pga. flyskift.

Andre nævner eksempler fra deres uddannelses- eller arbejdssted:

Ja, under min uddannelse til ergoterapeut på skolen i København. De sørgede omgående for at indrette stedet med gelændere, ramper, p-plads m.m., så jeg kunne fungere på lige fod under studiet.

Ja, jeg har oplevet ét sted, og det er min arbejdsplads gennem 31 år! Der er i vores personalepolitik beskrevet flere ting om arbejds-

pladsens intentioner om at være rummelig. I mit og i andres tilfælde har det vist sig, at arbejdspladsen også lever op til det rummelige arbejdsmarked.

Hertil kan knyttes den kommentar, at det naturligvis ikke er tilfredsstillende, hvis arbejdsstedet er det eneste sted, som er åbent og rummeligt. Men da det er et sted, man tilbringer lang tid, og som betyder meget i tilværelsen, er det meget vigtigt, at der her vises den omtalte åbenhed.

Andre besvarelser fremhæver, at folk i almindelighed er hjælpsomme. Det er måske ikke i sig selv udtryk for sektoransvar, men det gør alligevel samfundet langt mere åbent for personen med handicap:

Har jeg været i byen at handle, er der altid nogen, der har lukket dør op eller hjulpet mig på flere måder. Hvor jeg har været, har man altid vist mig hensyn.

Der er dog også besvarelser, der giver udtryk for mangel på sektoransvar på alle felter. Nogle af disse besvarelser nævner en række eksempler på steder og funktioner:

Der mangler teleslynger i adskillige kulturhuse i kommunalt regi. Det er således også galt, hvis man vil til arrangementer, som idrætsforeninger laver (fx bankospil). De kommunale idrætsanlæg er heller ikke tilgængelige – og det gør sig også gældende, hvis man vil være tilskuer. Svømmehaller er ikke tilgængelige, og det er ellers en konditionsform, hvor mange fysisk handicappede kan komme til at deltage på lige fod. Aftenskolerne lægger undervisningen på utilgængelige folkeskoler.

At hæve kontanter i pengeautomater er et problem, fordi man som kørestolsbruger ikke kan nå tasterne og ikke kan dække for brug af pinkode. Mange bankfilialer lukker, og der tages ikke hensyn til, om der er trapper eller ej. Tunge glasdøre er også et problem. Tunge glasdøre ved storcentre og magasiner er et problem.

Frit lægevalg er ikke muligt, det samme gør sig gældende for eksempelvis øjenlæger, tandlæger, ørelæger og speciallæger.

Folkeskolerne er umulige for kørestolsbrugere, så jeg vil ikke være i stand til at deltage i forældremøder eller andre arrangementer på skolen. Løsning: Min datter er flyttet til privatskole.

Der er også kritiske bemærkninger om arbejdsmarkedet:

Hvem tager ansvar for, om arbejdsmarkedet reelt er gearret til implementeringen af et stigende antal personer i fleksjob? Det lyder så flot, og ideen er god – men hvem tænker på os handicappede, der trods gode uddannelser ender som prøveklude eller skraldespande og dørmåtter i en jobfunktion, vi ikke ønsker?

En respondent har været i fleksjob,

... men måtte sande, at viljen til fleksibilitet, tolerance og forståelse fra både kollegaer og chef var lig nul, da det gjaldt om at udforme jobfunktionen, så der blev taget hensyn til mit handicap og skånehensyn. Det er sørgeligt at opleve, at det rummelige arbejdsmarked ikke eksisterer i praksis!

Den kvantitative undersøgelse af voksne med handicap har fået en lidt mindre størrelse end undersøgelsen af familier. Grunden var, at de indledende kvalitative spørgeskemaundersøgelser havde vist, at det var vanskeligt at finde et større datamateriale for voksne med handicap, og at der var betydelig ringere besvarelse fra denne gruppe, end der var for familier med handicappede børn.

Mens de fleste familier med handicappede børn modtager tilskud enten til betaling af merudgifter eller for tabt arbejdsfortjeneste, er der ikke på samme måde nogen enkelt ordning, som de fleste voksne med handicap benytter. Det, der kommer nærmest, er betaling af merudgifter efter § 84. Det er også den ydelse, der mest ligner merudgiftsydelse for børn og dermed gør undersøgelsen for børn og voksne så sammenlignelige som muligt. Vi har derfor fra 22 kommuner fået opgivet adresser på modtagere af denne ydelse.

For at undgå en alt for lav svarprocent blev spørgeskemaet til denne delundersøgelse gjort mindst muligt, og spørgsmål, som kunne få respondenter til at opgive besvarelsen, blev undladt. Således blev der ikke spurgt om handicappets art eller om, hvor alvorligt det var. Spørgeskemaet

er sendt til et udvalg på 800 personer, hvilket svarer til næsten alle modtagerne af merudgiftsydelse i de 22 kommuner. 393 personer svarede i første omgang, og efter en rykker kom der svar fra 187 flere, således at der i alt var svar fra 580 personer. Det betyder, at svarprocenten for denne undersøgelse kom op på 73.

Tabel 5.4 viser, at denne gruppe af voksne handicappede vurderer, at de har nogenlunde de samme muligheder for at komme omkring i de nærmeste omgivelser, som familier med handicappede børn har. Fritidstilbuddene vurderer de som meget mere åbne, end familierne vurderer de fritidstilbud, der er til børn. Når det handler om den daglige beskæftigelse, peger resultaterne for voksne handicappede imidlertid på, at princippet om sektoransvar ikke er slået rigtigt igennem til brugerniveau for denne gruppe. Mens familierne vurderede børneinstitution og skole som næsten lige så åbne som de nærmeste omgivelser, mener voksne handicappede ikke, at arbejdsmarkedet er indrettet, så de kan få den lønnede beskæftigelse, som de ønsker:

Tabel 5.4

Vurdering af, hvor åben samfundet er for voksne med handicap. Pointskala 0-9.

Biblioteker indrettet, så du har mulighed for at benytte dem	7,08
Mulighed for at komme omkring i de nærmeste omgivelser	6,65
Fritidstilbud indrettet, så du kan dyrke interesser	5,87
Arbejdsmarkedet indrettet, så du kan få lønnet beskæftigelse, som du ønsker	4,52
Information fra det offentlige er tilgængelig	4,29

Alligevel mener voksne handicappede i samme omfang som familier med handicappede børn, at de har mulighed for en tilværelse, som ligner andre menneskers, som det vises i tabel 5.5. Men de vurderer de løsninger, som man har fundet frem til, som noget ringere, end familier med handicappede børn gør. Og de er væsentligt mindre tilfredse med den offentlige indsats og synes, at samarbejdet med det offentlige fungerer væsentligt dårligere, end familierne vurderer det til. De mener ligeledes, at de i meget ringere grad er blevet tilstrækkeligt informeret af kommunens ansatte.

Endelig viser tabel 5.6, at voksne med handicap vurderer deres situation som meget mere præget af isolation og klientgørelse, end familier med handicappede børn gør:

Tabel 5.5

Vurdering af den offentlige indsats i forhold til handicap. Pointskala 0-9.

Indsatsen har givet mulighed for en tilværelse, som ligner andres	5,81
Hvor gode løsninger synes I, man har fundet frem til?	5,49
Tilfredshed med den offentlige indsats i forhold til dit handicap	4,70
Hvor godt synes du, samarbejdet med det offentlige har fungeret?	4,69
Er du blevet tilstrækkeligt informeret af kommunens ansatte?	3,05

Tabel 5.6.

Vurdering af isolation og klientgørelse. Pointskala 0-9.

Er kommet til at leve i en særlig handicapverden	3,51
Har mistet muligheden for at bestemme selv	3,89

Det er testet, om der er faktorer, som har betydning for de ovennævnte vurderinger. Det viser sig, at alder og køn ikke har nogen signifikant betydning, ligesom de, der har svaret hurtigt, ikke adskiller sig fra dem, der har været længere tid om at svare. Der er imidlertid signifikante forskelle i enkelte af vurderingerne, som hænger sammen med kommune. Således er biblioteket langt mere tilgængeligt i nogle af kommunerne end i andre. Der er ligeledes forskelle på, hvor let man kommer omkring i de forskellige kommuner. Endelig er der signifikante forskelle i vurderingen af den offentlige indsats alt i alt mellem kommunerne.

Alt i alt viser undersøgelsen for voksne med handicap, at sektorsvaret relativt set fungerer for denne gruppe, hvad angår biblioteker og tilgængeligheden af de nærmeste omgivelser. Hvad angår arbejdsmarkedet vurderer gruppen derimod, at det ikke fungerer særligt godt. Vurderingen af åbenheden på arbejdsmarkedet ligger lidt under vurderingen af den offentlige indsats alt i alt i forhold til den enkeltes handicap og samarbejdet med det offentlige.

For såvel familier med handicappede børn som for voksne finder vi, at den ekstra sagsbehandling og det samarbejde med det offentlige, der følger af, at indsatsen med sektorsvar som princip ikke kan standardiseres, men at der bliver mange individuelle ting at tage stilling til, bliver et lige så stort problem eller et større problem for den enkelte person med handicap end tilgængeligheden og åbenheden af de forskellige sektorer i sig selv.

EMPIRISKE MATERIALER

Fokusgrupper

Fokusgruppeinterview med medarbejdere fra kommuner og amter den 15.04.02. Udført af Tina Skovgaard Hansen & Ivan Christensen

Deltagere: Syv repræsentanter for kommuner, og to repræsentanter for amter. Deltagerne var alle personer med stor erfaring på handicapområdet.

Fokusgruppeinterview med repræsentanter for handicaporganisationer den 22.04.02. Udført af Tina Skovgaard Hansen & Ivan Christensen

Deltagere: Seks repræsentanter for forskellige handicaporganisationer, og en repræsentant for en paraplyorganisation på handicapområdet.

Interview med repræsentanter fra centraladministration, amter og kommuner i Det Centrale Handicapråd samt arbejdsmarkedets parter

Interview med Niels Friis Møller og Kai Lundsteen (AF) i Arbejdsmarkedsstyrelsen den 06.10.03.

Interview med Rosa Cedermark i Kulturministeriet den 13.10.03.

Interview med Frode Svendsen i Socialministeriet den 15.10.03.

Interview med Thorkild Eriksen i Trafikministeriet den 22.10.03.

Interview med Kim Brinkman i Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling den 22.10.03.

Interview med Michael Jakobsen i LO den 23.10.03.

Interview med Henning Gade og Stine Pilegård i Dansk Arbejdsgiverforening den 27.10.03.

Interview med Ella Blousgaard kontorchef i Erhvervs- og Boligstyrelsen den 20.11.03.

Interview med Poul Erik Pagaard i Undervisningsministeriet den 19.12.03.

Interview med Søren Eriksen (Amtsrådsforeningen) den 03.02.05.

Interview med Lilian Nilsson i Frederiksberg Kommune den 01.03.05.

Dokumentarmaterialer

Det Centrale Handicapråds årsberetninger 1980-2004.

Center for Ligebehandling af Handicappedes årsberetninger 1993-2004.

Skriftlige kvalitative undersøgelser

Sig-din-mening-undersøgelse af sagsbehandlere i kommunale socialforvaltninger. Udsendt efteråret 2003 til alle kommunale socialforvaltninger, 172 svar.

Sig-din-mening-undersøgelse af sagsbehandlere i kommunale skoleforvaltninger. Udsendt efteråret 2003 til alle kommunale skoleforvaltninger, 51 svar.

Sig-din-mening-undersøgelse af sagsbehandlere i kommunale tekniske forvaltninger. Udsendt efteråret 2003 til alle kommunale tekniske forvaltninger, 79 svar.

Sig-din-mening-undersøgelse af forældre til børn med handicap. Cirka 600 skemaer sendt ud af en række kommuner foråret 2004, 187 svar.

Sig-din-mening-undersøgelse af voksne med handicap. Cirka 300 skemaer sendt ud af en række kommuner foråret 2004, 28 svar.

Kvantitative undersøgelser

Spørgeskemaundersøgelse af forældre til børn med handicap

Skema sendt til 2500 forældre i syv kommuner, som modtog hjælp efter §§ 28 og 29 i den sociale servicelov i november 2004. 1127 personer svarede i første omgang, 465 flere efter en rykker. I alt svar fra 1592 personer. Det giver en svarprocent på 64.

Spørgeskemaundersøgelse af voksne med handicap

Skema sendt til 800 personer, som modtog merudgiftsydelse i 22 kommuner i marts 2005. 393 personer svarede i første omgang, 187 flere efter en rykker. I alt svar fra 580 personer. Det giver en svarprocent på 73.

Konference

Konference om sektoransvar i samarbejde med Center for Ligebehandling af Handicappede, den 7. september 2004 i København.

LITTERATUR

- Afrapportering fra Telearbejdsgruppen på handicapområdet* (2004) www.vi-densksministeriet.dk
- Albrecht, Gary L. (1992): *The Disability Business. Rehabilitation in America*. Chicago: Sage.
- Askheim, Ole-Petter (2003): *Fra normalisering til empowerment, ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Barnes, Colin; Mercer, Geof & Shakespeare, Tom (1999): *Exploring disability, A sociological introduction*. Oxford: Polity Press.
- Bengtsson, Steen (1997): *Handicap og funksjonshemming i 1990'erne*. København: SFI rapport 97:1.
- Bengtsson, Steen (1999): *Social service til alle*. København: SFI rapport 99:1.
- Bengtsson, Steen (2002): *Bestemmer forvaltningen om du får førtidspension?* København: SFI rapport 02:15.
- Bengtsson, Steen (2003a): *Find dig i CLH – eller find dig i hvad som helst. En evaluering af Center for Ligebehandling af Handicappede ved tiåret*. Ikke udgivet.
- Bengtsson, Steen (2003b): *Definitions of disability in Danish legislation*. <http://www.brunel.ac.uk/depts/govn/research/Disability.htm>.
- Bengtsson, Steen (2003c): *Overcoming goal displacement and power displacement in awarding social service*. *Scandinavian Journal of Disability Research*, Vol. 5, Nr. 3, 2003, pp. 262-280.

- Bengtsson, Steen & Høgelund, Jan (1999): *Reform af fortidspensionen*. København: SFI rapport 99:15.
- Bengtsson, Steen & Middelboe, Nina (2001): *Der er ikke nogen der kommer og fortæller, hvad man har krav på – forældre til børn med handicap møder det sociale system*. København: SFI rapport 01:1.
- Bengtsson, Steen, Wiene, Janika & Bak, Christina (2003): *Lyttemødemodellen*. København: SFI rapport 03:16.
- Betænkning 664: *Det sociale tryghedssystem – socialreformkommissionens 2. betænkning*. 1972.
- Betænkning 1336: *Betænkning om handicappedes adgang til det fysiske miljø*, København, Bygge- og Boligstyrelsen, 1996.
- Betænkning 1342: *Information til tiden*. 1997.
- Bouckaert, Geert; Ormong, Derry & Peters, Guy (2000): *A Potential Governance Agenda for Finland*. Research Report 8/2000. Helsinki: Ministry of Finance. <http://www.vm.fi/vm/liston/page.jsp?r=3525&l=fi&menu=3744>.
- Brattström, M. (1998): *Likestilling for funksjonshemmede. Sammenlikning av ulike strategier i Danmark, Norge, Sverige og USA*. Oslo: Rådet for funksjonshemmede.
- Brunsson, Nils & Sahlin-Andersson, Kerstin (1998): Att skapa organisationer. I Göran Ahrne (red.): *Stater som organisationer*. Stockholm: Nerenius & Santerus Förlag.
- By- og Boligministeriet: *Redegørelse 1998: Redegørelse af 20/10 98 om handicappedes adgang til de fysiske omgivelser*. Redegørelse nr. R2. København.
- Clausen, Thomas; Pedersen, Jane Greve; Olsen, Bente Marianne & Bengtsson, Steen (2004): *Handicap og beskæftigelse – et forhindringsløb?* SFI rapport 04:03.
- CLH (1980-2004): Årsberetninger. København.
- CLH (1999): *Sektoransvar ved videregående uddannelser for handicappede studerende*. Rapport udarbejdet af Henrik Strange. København.
- CLH (2000): *Ret til hjælp for alle*. København.
- CLH (2001): *Handicap og ligebehandling – et refleksionspapir*. Det Centrale Handicapråd. København.
- CLH (December 2001): *Kommunal handicappolitik – en eksempelsamling*. København.
- CLH (Januar 2002): *Kommunal handicappolitik*. København.
- CLH (2002): *Kommunernes samarbejde med handicaporganisationerne*. København.

- CLH (Januar 2003): *Når værktøjet kommer i brug – en undersøgelse af 15 kommunale handicappolitikker*. København.
- CLH (September 2003): *Fra papir til praksis – en kagebog med gode eksempler og ideer til en kommunal handicappolitik*. København.
- Collins, Randall (1975): *Conflict Sociology*, New York: Academic Press.
- Collins, Randall (1981): On the Microfoundation of Macrosociology, *American Journal of Sociology*, University of Chicago Press, Volume 86, no 5, 1981, pp. 984-1014.
- DCH (Juni 2000): *Værktøjskasse til FN's Standardregler – ideer og redskaber til en kommunal handicappolitik*. København.
- De Samvirkende Invalideorganisationer (2005): *Forslag til handlingsplan 2005-2006*. København.
- Drake, Richard F. (1999): *Understanding Disability Policies*, Macmillan: Basingstoke.
- Elmore, Richard (1982): Backward mapping: Implementation research and policy decisions. I: Walter Williams: *Studying implementation, methodological and administrative issues*. Chatham NJ: Chatham House Publishers.
- Folketingsbeslutning BSF 43, af 2. april 1993*. www.clh.dk.
- Forskningsministeriet (1995): *Fra vision til handling. Informationssamfundet år 2000. IT-politisk handlingsplan 1995*. København.
- Friis, Henning; Warburg, Erik et al. (1960): *Langvarigt forsorgsunderstøttede. Undersøgelser af langvarigt kommunehjælps- og fattighjælpsunderstøttede*. København: SFI publikation 1.
- Goffman, Erving (2001) *Anstalt og menneske – den totale institution socialt set*. København: Jørgen Paludan.
- Goffman, Erving (1975): *Stigma – om afvigerens sociale identitet*. København: Gyldendals Samfundsbibliotek.
- Grue, Lars (2004): *Funksjonshemmet er bare et ord*. Oslo: Abstrakt Forlag.
- Hanamura, Haruki (1998): *Normaliseringsprincippetets fader*. København: N.E. Bank-Mikkelsens mindefond.
- Hansen, Ole (1999): Integration og segregation. I: *Specialundervisningshåndbogen*. I: Mogens Hansen & Poul Erik Pagaard (red.). København: Gyldendal Uddannelse.
- Higgins, Paul C. & Nash, Jeffrey E. (1987): *Understanding Deafness Socially*. Springfield, IL: Charles C Thomas.
- Hjern, B. & D. Porter. (1981): Implementation Structures: A New Unit of Administrative Analysis. *Organization Studies*, Vol. 2, No. 3: 211-227.

- Holm, Per et al. (1994): *Liv & kvalitet i omsorg & pædagogik*. København: SUS.
- Hughes, Owen E. (1998): *Public management and administration*. New York, St. Martin's Press.
- Järvinen, Margaretha (2003): *Institutionelle paradokser. I: M. Järvinen & N. Mik-Meyer (red.): At skabe en klient*. Red. M. Järvinen & N. Mik-Meyer. København: Hans Reitzels Forlag 2003, 227-245.
- Kirkebæk, Birgit (2001): *Normaliseringens periode: Dansk åndssvageforsorg 1940-1970 med særligt fokus på forsorgschef N.E. Bank-Mikkelsen og udviklingen af Statens Åndssvageforsorg 1959-1970*. Holte: SocPol.
- Klijn, Erik-Hans (1997): Policy networks and network management: A state of the art. I Walter J. M. Kickert, Erik-Hans Klijn & Joop F. M. Koppenjan (eds.): *Managing Complex Networks: Strategies for the Public Sector*. London: Sage, 1997.
- Lafferty, William M. (2004): From environmental protection to sustainable development: the challenge of decoupling through sectoral integration. I W.M. Lafferty (ed.): *Governance for Sustainable Development: The Challenge of Adapting Form to Function*. Cheltenham: Edward Elgar.
- Lane, Jan-Erik (1993): *The public sector: Concepts, models and approaches*. London: Sage Publications.
- Lindquist, Bengt (1999): *Nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder*. SOU: Stockholm.
- Lipsky, M. (1980): *Street-Level Bureaucracy. Dilemmas of the Individual in Public Services*. N.Y.: Russel Sage Foundation, 1980.
- Loeb, Mitchell & Eide, Arne H. (2004): Exploring living conditions among people with disabilities in southern areas of Africa. I Jan Tøssebro & Anna Kittelsaa (eds.): *Exploring the Living Conditions of Disabled People*. Lund: Studentlitteratur.
- Martin, J.; Meltzer, H. & Elliot, D. (1988): *The Prevalence of Disability among Adults. OPCS surveys of disability in Great Britain, report 1*. London: Her Majesty's Stationary Office; Office of Population Censuses and Surveys, Social Survey Division.
- Mickwitz, Per & Kivimaa, Paula (2004): Evaluating Policy Integration – The Case of Policies for Environmentally Friendlier Technological Innovations. Paper til 6. Conference of the European Evaluation Society, Berlin 30.09-02.10.
- Miljöarbete i statliga myndigheter*. Miljövårdberedningens rapport 1996:2. Stockholm: Regeringskansliets offsetcentral.

- Misztal, Barbara A. (2001): Normality and Trust in Goffman's Theory of Interaction Order. *Sociological Theory*, Vol. 19 Issue 3, pp. 312-324.
- Oliver, Michael (1990): *The Politics of Disablement: A sociological approach*. New York: St. Martin's Press.
- Olsen, Henning (2000): *Voksnes holdninger til handicappede*. København: Socialforskningsinstituttet og Det Centrale Handicapråd.
- Olsen, Johan P. (red.) (1978): *Politisk organisering. Organisationsteoretiske synspunkt på folkestyre og politisk ulikhet*. Bergen, Universitetsforlaget.
- Pedersen, Annette Steen (2004): Mainstreaming – erfaringer fra kønsligestilling. I: *Sektoransvar på programmet*, Afrapportering fra konferencen Sektoransvar på programmet afholdt den 7. september 2004. København: CLH.
- Pedersen, Ove K. et al, (1994): *Demokratiets lette tilstand*. København: Spektrum.
- Phillips, T. & Smith, P. (2003): Everyday incivility: towards a benchmark. *The Sociological Review*, 51, 1: 85-108.
- PLS-Rambøll (2001): *En familie med handicap er ikke en handicappet familie*. Århus.
- Pressman, J. & Wildawsky, A. (eds.) (1973): *Implementation*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Rhodes, Rod (1997): *Understanding Governance*. Open University Press, Buckingham, 1997.
- Rold Andersen, Bent (1964): *Fysisk handicappede i Danmark*. Bind I: Undersøgelsens teknik og metoder. Med et bilag af Finn Madsen. (1966) Bind II: Nogle hovedresultater af undersøgelsen. København: Socialforskningsinstituttet.
- Sandvin, Johans T. (1992): Fra særomsorg til særlig omsorg. I: T. Visnes (red.): *Fra særomsorg til særlig omsorg*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sandvin, Johans T. (1996): *Velferdsstatens vendepunkt*, Bodø: Nordlandsforskning.
- Scott, Robert A. (1969): *The making of Blind Men*. New York: Russell Sage Foundation.
- Simonsen, Flemming & Damsø, Mogens (1998): *Handicappede børns sociale rettigheder*. København: Frydenlund.
- Den Sociale Ankestyrelse (2003): *Sociale Danmarkskort 2003 – kommuner og amters indsats for mennesker med handicap*. www.dsa.dk.

- Socialt Tidsskrift (1941): *Danmarks sociale Lovgivning*. København: Socialpolitisk Forening.
- Spicker, Paul (2000): *The welfare state – a general theory*. London: Sage.
- Stone, Deborah (1984): *The Disabled State*. Temple University Press, Philadelphia.
- Söder, Mårten (1995): Var står forskaren? Om den sociala handikappforskningens möjligheter och begränsningar. *Socialmedicinsk Tidsskrift* 6-7.
- Thomas, Colin (1999): *Female Forms. Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham: Open University Press.
- Weber, Max (1971): *Makt og byråkrati*. Oslo: Gyldendal.
- Wiederholt, Mogens (1998): Ligebehandling af handicappede. *Social Politik* 3, 98.
- Vedung, Evert (2004): Foredrag på Dansk Evaluerings Selskabs årsmøde.
- Vikkelsø, Anne (2004): Sektoransvar som generator af frustration hos den handicappede. I: *Sektoransvar på programmet*, Afrapportering fra konferencen Sektoransvar på programmet afholdt den 7. september 2004. København: CLH.

PRINCIP OG VIRKELIGHED

OM SEKTORANSVAR I HANDICAPPOLITIKKEN

Sektoransvar er et grundlæggende princip i dansk handicappolitik. Det indebærer, at offentlige og private instanser og institutioner hver især skal sørge for, at mennesker med handicap kan deltage på lige fod med andre i diverse aktiviteter: uddannelse, fritidsaktiviteter, arbejdsmarked etc., uden at være henvist til specialskoler og andre særlige instanser.

I denne rapport analyserer seniorforsker Steen Bengtsson begrebet sektoransvar i lyset af andre handicappolitiske principper og det seneste århundredes samfundsvidenskabelige teorier om handicap. Dernæst beskriver han, i hvilken grad sektoransvarligheden kan siges at være realiseret i det danske samfund. Ud fra kvantitative og kvalitative interview med sagsbehandlere, voksne med handicap og forældre til børn med handicap giver han et billede af, hvor og hvordan sektoransvaret fungerer i praksis.