

# Brugerinddragelse på handicapområdet

– et nøglebegreb i velfærdssamfundets udvikling



**TITEL**

Brugerinddragelse på handicapområdet  
- et nøglebegreb i velfærdssamfundets udvikling

**UDGIVER**

Videnscenter for Bevægelseshandicap  
2007

**REDAKTION**

Eggert Carstens (ansvarshavende)  
Bjarne Bjelke Jensen  
Morten Kurth

**JOURNALISTIK**

Morten Kurth  
Nikolaj Evans

**FOTO**

Morten Krogvold & ULOBA (side 51 og 96-97)  
Morten Kurth  
Nikolaj Evans

**FORSIDE & ILLUSTRATION**

Peter Hermann

**LAYOUT**

Communicasa

**TRYK**

LavprisTRYKKERIET

**OPLAG**

1000

ISBN 978-87-90306-19-9

**BESTILLES HOS**

Videnscenter for Bevægelseshandicap  
MarselisborgCentret  
P. P. Ørumsgade 11, Bygn. 3, 2. sal  
8000 Århus C  
tlf. 8949 1270  
fax 8949 1276  
vfb@vfb.dk

**Online version og bestilling**

[www.vfb.dk](http://www.vfb.dk)

# Brugerinddragelse på handicapområdet

– et nøglebegreb i velfærdssamfundets udvikling

# Indhold

08

## **BRUGERINDDRAGELSENS POLITISKE AKTUALITET**

Om brugerinddragelsens aktuelle rolle i nuværende som kommende initiativer på handicapområdet.

*Interview med formand for DSI Stig Langvad, afdelingschef i Socialministeriet Anders Lyng Madsen, og landsformand for Foreningen af Socialchefer i Danmark og socialdirektør i Rødovre Kommune Ole Pass*

22

## **HVAD ER BRUGERINDDRAGELSE?**

En introduktion af brugerinddragelsens mange sider og niveauer.

36

## **VELFÆRDSSTATENS KRAV OM EVIG FORANDRING**

Brugerinddragelsens historie og begrebets reaktualisering i det sociale arbejde.

*Interview med adjunkt Kaspar Villadsen, Copenhagen Business School*

48

## **DET HANDLER (OGSÅ) OM DEMOKRATI**

Tematisering af repræsenterende brugerinddragelse på baggrund af norsk forskning med aktuelle paralleller til arbejdet i de kommunale handicapråd.

*Interview med seniorforsker Tone Alm Andreassen, Arbejdsforskningsinstituttet i Oslo*

62

## **INDDRAGELSE I HVAD?**

Brugerinddragelse i et bredere samfundsmæssigt perspektiv, hvor inddragelse ikke blot handler om at få indflydelse på egen sag eller på hjælpeapparatets organisation, men om deltagelse i samfundet.

*Interview med lektor Søren Juul, Roskilde Universitetscenter*

72

## **DET ER LIDT OP AD BAKKE HELE TIDEN**

Handicaporganisationernes initiativer på den mest fremtrædende arena for samfundsmæssig deltagelse – arbejdsmarkedet.

*Interview med projektkonsulent Anders Reitov, DSI*

84

## **BORGERSTYRING & PROFESSIONSINDDRAGELSE!**

En formidling af norske erfaringer med brugerstyret organisering af personlig og praktisk hjælp.

*Interview med sociolog Bente Skansgård, ULOBA*

96

## **EN VERDEN AF UAFHÆNGIGHED**

Den nyeste evaluering af brugerstyrede serviceydelser i England og de centrale problemstillinger, der er forbundne hermed.

**108****AMERIKANSK INDEPENDENT LIVING – SET MED DANSKE ØJNE**

Independent living-bevægelsen i en amerikansk kontekst og beskrivelse af den rolle brugerstyringen spiller i rehabiliteringen af amerikanske borgere med handicap.

*Af antropologistuderende Nikolaj Evans, Århus Universitet*

**118****BRUGERINDDRAGELSENS BETYDNING FOR PROFESSIONERNE**

Brugerinddragelsens mulige konsekvenser for professionerne på handicapområdet.

**128****BRUGERSTYRET HANDICAPFORSKNING – IDEOLOGI ELLER MULIGHED?**

De engelske erfaringer med brugerstyret forskning og forskelle mellem dansk og engelsk praksis.

*Interview med Inge Storgaard Bonfils, Center for Ligebehandling af Handicappede*

**138****VIRKER BRUGERINDDRAGELSE?**

En jagt ud i evidensforskningens væld af databaser for at få afklaret brugerinddragelsens effekt på den enkelte borgers velfærd.

**148****GENNEMBRUD I PRAKSIS**

Et udviklingsprojekt om brugerinddragelse for mennesker med handicap og et konkret redskab til at forbedre brugerens selvbestemmelse i en institutionel praksis.

*Interview med projektkonsulenterne Lone Sommer og René Buch Nielsen, Region Midtjylland*

**158****FREMTIDENS SUNDHEDSVÆSEN – ARBEJDET MED EN BRUGERREFORM**

Det aktuelle innovationsprojekt Det brugerdrevne sundhedsvæsen, som vil sætte nye standarder for brugerinddragelsen i sundhedsvæsenet.

*Interview med projektleder Lene Bjørn Serpa, Huset Mandag Morgen*

# Brugerinddragelse – viden i vækst

I dag er stort set alle i den danske social- og sundhedssektor enige om, at brugerinddragelse er et nødvendigt og demokratisk led i en kvalitetsudvikling og -sikring af velfærdstatens tilbud til mennesker med handicap. Brugerinddragelsen er en styrkelse af den enkelte borgers retssikkerhed. Den synes at være omgivet af en selvfølgelighed, som gør det svært at forestille sig, at det kunne være anderledes. Der er ikke så meget at diskutere. Borgerne skal være med til at forme den hjælpende hånd – naturligvis!

Omvendt begynder vi hurtigt at blive mere tvivlende i det øjeblik, vi skal til at give brugerinddragelsen konkret indhold. Snart bliver der koblet en række forbehold til de selvfølgelige udsagn. Vi arbejder med brugerinddragelse – naturligvis, *men*... Intentionen med denne bog er for en stund at tage dette "*men*" i betragtning og konfrontere vores tvivlrådighed. De overordnede ledetråde i denne intention kan passende illustreres med de spørgsmål, som vil blive taget op: Hvad er brugerinddragelse egentlig? Hvilke betydninger har den? Hvornår er man inddraget – og i hvad? Hvordan udvikler brugerinddragelsen sig? Når man først kommer i gang, forgrener spørgsmålene sig i utallige retninger, og nye knopskydninger tager hastigt form. Svarene lader derimod vente på sig. De er nemlig langt fra entydige.

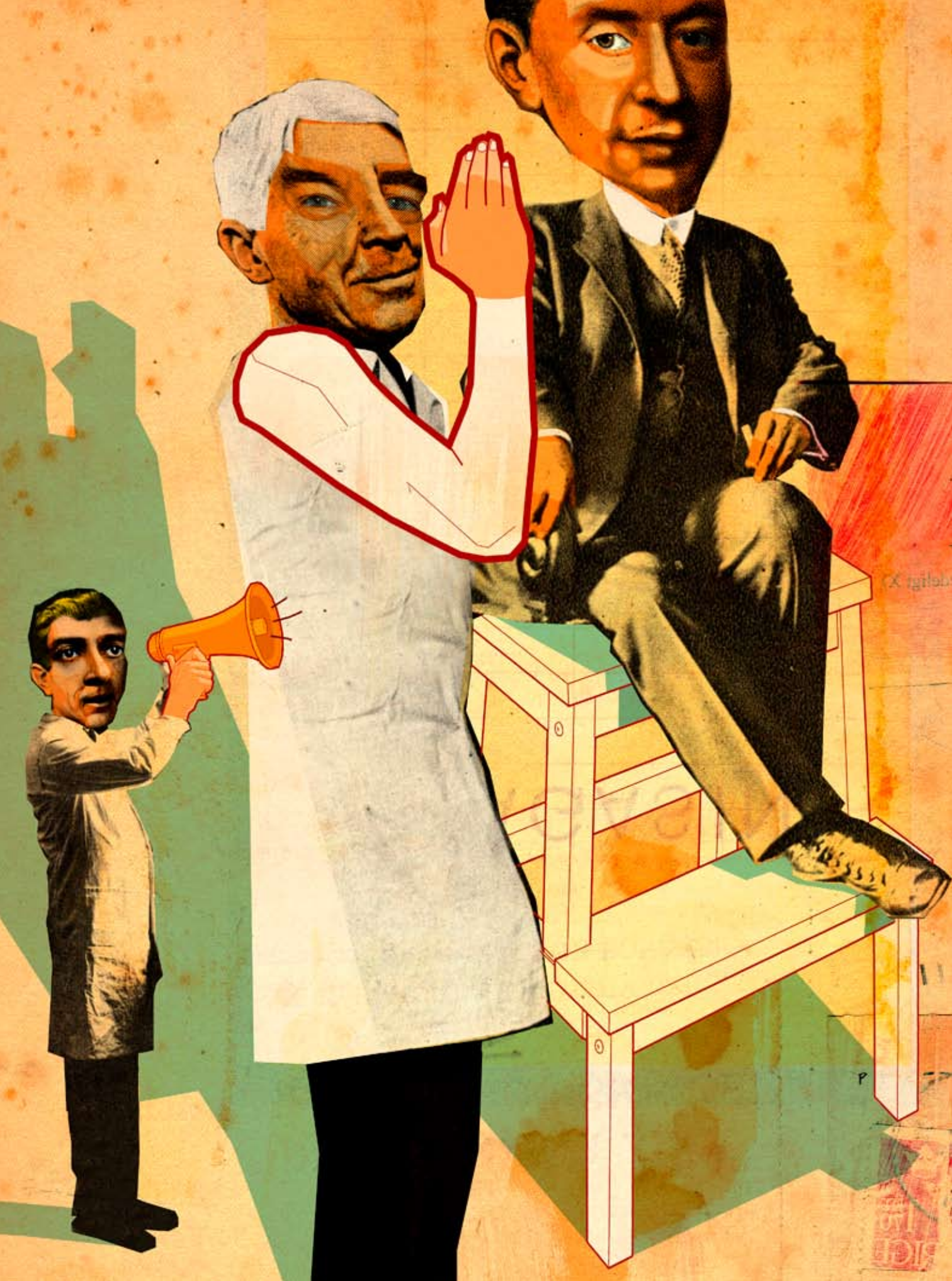
Formålet med denne bog er imidlertid ikke at give den endelige afklaring af, hvad brugerinddragelse er. Nogle ville sandsynligvis også hævde, at et sådant projekt ikke alene ville være alt for ambitiøst, men samtidig også en umulighed ud fra den betragtning, at brugerinddragelsen altid indgår i et forhold til noget andet – en relation. Brugerinddragelse foregår altid i en konkret sammenhæng – på et bestemt tidspunkt. Verden er ikke sort-hvid, og det, der lyder selvfølgeligt og enkelt i teorien, betyder ikke, at praksis også er det. Man kan sagtens være skeptisk, nølende og fاملende i forhold til brugerinddragelse uden at være imod – og heldigvis for det. Hensigten er derfor snarere det modsatte, nemlig at brede brugerinddragelsen ud ved at anlægge en række forskellige perspektiver på det. Som følge heraf har bogen overvejende en debatterende karakter, der prøver at sætte disse

perspektiver i spil, og på den måde i relation til noget andet. Præmissen er, at brugerinddragelse er mange ting. Ting, som ikke er entydigt gode eller dårlige, men som rummer et bredt spektrum af nuancer, der kan kvalificere vores forståelse og udøvelse af brugerinddragelse i såvel teori som praksis. Brugerinddragelsen er netop kendetegnet ved "geologiske lag"; der findes lag på lag af forståelser og ideer, som dels lever side om side, og dels filtreres ind i hinanden.

Perspektiverne på brugerinddragelse hentes fra den mangfoldighed af viden, som er relateret til handicapområdet. Det betyder, at artiklerne trækker på viden fra filosofien, historien, sociologien, politikken, den professionelle praksis og hverdagslivet. Alt sammen præsenteret på en tilgængelig måde og i et sprog, som tjener et bredt publikum. Det er væsentligt for brugerinddragelsen, at den omtales og debatteres af så mange som muligt, hvis de gode intentioner skal realiseres i fremtiden.

Det er derfor vores ønske med denne bog at bore i brugerinddragelsens mange lag og præsentere brugerinddragelse i nye vinkler, som forhåbentlig kan bidrage til en fortløbende debat om, hvordan serviceydelserne på handicapområdet kan blive bedre.

God læselyst!





# Brugerinddragelsens politiske aktualitet

*Brugerinddragelse er aktuel som aldrig før,  
og tager til stadighed nye former og udtryk.  
Men hvorfor egentlig?*

Under slagordet "mest mulig velfærd for pengene" lancerede regeringen i august 2006 optakten til en gennemgribende reform, der skal forbedre kvaliteten af den offentlige service. Kvalitetsreformen bliver den passende kaldt, om end det givetvis vil give anledning til megen politisk debat, i hvor høj grad reformen vil føre til mere kvalitet, så snart udkastet til den endelige reform ligger på statsministerens bord. Reformen skal efter planen offentliggøres i sommeren 2007. Ikke mindst kan man forestille sig en debat på baggrund af det omdiskuterede skattestop, for som regeringen skriver i sit oplæg: Bedre kvalitet handler ikke kun om flere penge.

Men hver ting til sin tid. Ikke fordi debatten ikke er startet. KL var hurtigt ude med gode råd til statsministeren. Hvis kvalitetsreformen skal blive en succes, skal staten bevæge sig væk fra centralisme og detailregulering og over mod mål- og rammestyring, skriver KL's formand Erik Fabrin i en pressemeddelelse.

Med andre ord vil kommunerne have nogle ord indført, når reformen skal udarbejdes. Ikke bare som høringspart, men som partner i et tæt samspil med det ministerudvalg, der ledes af statsministeren. I samme åndedrag advarer KL om at stikke befolkningen blå i øjnene i forhold til det offentlige serviceniveau. Der må være en klar sammenhæng mellem de signaler regeringen sender til befolkningen om, hvilket serviceniveau de kan forvente og så den økonomiske ramme, kommunerne får stillet til rådighed, fortsætter Fabrin.

Også formanden for Dansk Sygeplejeråd, Connie Kruckow, tager den økonomiske tete op og kalder det naivt at tro, at kvaliteten i sundhedsvæsenet kan forbedres, uden at det koster. Skattestoppet er altså i spil, inden det hele rigtigt begynder.

I oplægget til arbejdet med reformen lancerer regeringen seks fokusområder, der skal være omdrejningspunkter i de kommende politiske initiativer, og særligt ét af disse områder vil vi her skænke særskilt opmærksomhed: Brugerindflydelse og frit valg. Regeringen placerer med andre ord brugerindflydelse og -inddragelse centralt i videreudviklingen af fremtidens danske velfærdssamfund, desto vigtigere synes det at få et fast greb i det til tider u håndgribelige fænomen. Det er med denne hensigt Videnscenter for Bevægelseshandicap udgiver denne publikation. Med brugerinddragelsens fremtrædende placering på det velfærdspolitiske landkort vil vi indledningsvist kaste et blik på dets politiske aktualitet. Vi har opsøgt tre af de væsentligste aktører – staten, kommunerne og De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) – på handicappolitikens nye danmarkskort for at få syn for sagen.

#### Retssikkerhedslovens § 4:

Borgeren skal have mulighed for at medvirke ved behandlingen af sin sag. Kommunen tilrettelægger behandlingen af sagerne på en sådan måde, at borgeren kan udnytte denne mulighed.

#### Politisk aktualitet

Det vil være noget af en tilsnigelse at sige, at brugerinddragelse er noget helt nyt. Det er det ikke. Men hvor henholdsvis nyt eller gammelt fænomenet er, vil der givetvis være delte meninger. Lovgivningsmæssigt kan retten til medvirken og inddragelse spores tilbage til K.K. Steinckes socialreform fra 1933. Nogle vil måske endda mene længere tilbage.

På baggrund af en kritik af 1970'ernes socialreformer i starten af 1980'erne styrkedes retsprincipper yderligere, men det var især op gennem 1990'erne, at samarbejdet med borgeren systematisk blev indarbejdet i den sociale lovgivning. Et arbejde, der foreløbigt kulminerer med reformen i 1998, som med fastlæggelse af en række processuelle regler for



*Den kommunale socialektor er jo til for brugernes skyld, så brugerinddragelse burde altid have været aktuelt.*

socialfagligt arbejde har været en væsentlig forudsætning for styrkelsen af borgerens ret til medvirken. Derfor er det i dag svært at komme uden om retssikkerhedslovens § 4, når talen falder på brugerinddragelse i offentlig sagsbehandling.

Lovfæstningen af brugerinddragelse er imidlertid mere end enkelte paragraffer strøet med løs hånd. Brugerinddragelsen fungerer snarere som et generelt princip, hvis ånd gennemtrænger det samlede lovkompleks. Den sidste fase op gennem 1990'erne har nu afdøde professor Tore Jacob Hegland døbt "den tredje decentraliseringsbølge", hvor tendenserne til mere direkte former for brugerinddragelse forstærkes, og de professionelle definitionsmagt for alvor udfordres. I hvert fald på papiret, men om disse tendenser er slået igennem i 2007, er stadig til diskussion. Det vil blive tydeligt gennem indeværende publikation. Socialfagligt kan princippet om brugerinddragelse givetvis spores længere tilbage i historien, men det skal vi vende tilbage til senere<sup>1</sup>. På alle mulige måder har brugerinddragelse udviklet sig over en længere periode, og udviklingen ser ud til at fortsætte. Brugerinddragelsen er aktuel som aldrig før, og tager til stadighed nye former og udtryk. Men hvorfor egentlig? I interviews hver for sig har Ole Pass, socialdirektør i Rødovre Kommune og landsformand for Foreningen af Socialchefer i Danmark, Stig Langvad, formand for DSI, og Anders Lynge Madsen, afdelingschef i Socialministeriet givet deres bud på brugerinddragelsens aktuelle og fremtidige position på handicapområdet. Og svaret på spørgsmålet, er de enige om, er komplekst.

*Ole Pass:*

"Den kommunale socialektor er jo til for brugernes skyld, så brugerinddragelse burde altid have været aktuelt. Når det er blevet særlig aktuelt i den tid, vi lever i, er det fordi, at folk generelt ønsker større indflydelse på deres tilværelse og liv. Det gælder selvfølgelig også for folk, der har et hjælpebehov. Man har ikke længere samme autoritetstro og tager ikke længere så mange ting for givet. At styre sin egen hverdag ligger i hele tidsånden, så på den måde går brugerinddragelse meget godt i tråd med det, der ellers sker i samfundet. At borgerne stiller større krav, ser jeg blot som en god og sund udvikling, for brugerinddragelse er på mange måder en vej til bedre kvalitet. Der findes jo heller ingen private virksomheder med respekt for sig selv, der ikke lytter til deres kunder. Traditionelt har det offentlige i højere grad været et monopol, hvor borgerne har måttet tage det produkt, der nu engang er på hylden. Med den positive markedsgørelse af socialområdet er det ved at ændre sig, og konkurrerende udbydere og frit valg gør, at det bliver mere

1. Se artiklen Velfærdsstatens krav om evig forandring.

interessant at involvere sig. Og samtidig bliver det mere interessant for os at lytte. Vi har selvfølgelig altid skullet lytte, men markedsgørelsen og udviklingstendenserne generelt har gjort det til en nødvendighed. Vi må lave ordentlige produkter for at kunne konkurrere. Om brugerinddragelsen også gør det sociale arbejde mere effektivt er sværere at svare på. Umiddelbart tror jeg mere på brugerinddragelsens betydning for kvaliteten end for effektiviteten. Inddragelse tager jo tid. Det kan selvfølgelig være mere effektivt at træffe den rigtige afgørelse på det tidligst mulige tidspunkt, så det kommer lidt an på, hvad man lægger i det. Men brugerinddragelse kræver nogle ressourcer, og det er en stor udfordring at skabe den sociale service i en dialog. Ikke desto mindre er det en rarere situation at være socialforvaltning i, frem for at være en myndighed med forudfattede meninger og præfabrikerede produkter på hylden”.

*Stig Langvad:*

”Jeg ser to væsentlige grunde til brugerinddragelsens aktualitet og væsentlighed. For det første er fokus på individet og individualisering en øget trend i vores samfund – uden at det skal lyde negativt. Vi flytter i stigende grad ansvaret for eget liv ud til borgerne, som dermed også må inddrages i de sager, der vedgår dem selv. Samtidig lever vi i et samfund, hvor vi indgår flere og flere kontrakter med hinanden. Det ser vi blandt andet med det offentlige kontrakter med handicaporganisationer og andre borgergrupper. Samfundet har brug for deres viden i tilrettelæggelsen af de offentlige serviceydelser. Den enkelte borger må i den forbindelse repræsentere sig selv, mens organisationerne kan repræsentere variationen i deres medlemmers samlede erfaringer. Ved at systematisere og nyttiggøre denne viden kan organisationerne tilvejebringe et generelt grundlag for den måde, vi skal skrue vores samfund sammen på. Det er brugerinddragelse på forskellige planer og med forskellige formål. DSI skal jo ikke bestemme hvad Kaj, Per og Ib skal have af hjælp, men skal bidrage til at pege på de generelle udfordringer, der er i måden, vi leverer den på. DSI kan trække erfaringer på tværs og spille dem ind på de rette politiske og administrative niveauer, men Kaj, Per og Ib skal være inddraget i deres egen sag og beslutninger heri. Hvorom alt er, så er borgernes viden afgørende for at fremtidssikre kvaliteten af serviceydelserne”.

Anders Lynge Madsen bakker sine to samarbejdspartneres pointer op, men understreger at det sociale system har en lang tradition for brugerinddragelse:

”Det er først og fremmest vigtigt at slå fast, at vi gennem mange år har haft lovgivningsmæssige bestemmelser om, at borgeren skal involveres i sin egen sag og om at inddrage brugerorganisationerne på det organisatoriske, strukturelle plan. Når dét er blevet vigtigt, tror jeg, det hænger sammen med, at en række af de sociale indsatser, ikke mindst på handicapområdet, beror på meget individuelle afgørelser. Sociallovgivningen er en rammelovgivning, hvor det er lagt ud til kommunerne at foretage et vist skøn, men hele tiden ud fra en individuel, konkret vurdering og inden for de definerede rammer. Det vil sige, hele tankesættet i lovgivningen bygger på et fokus på den enkelte borgers situation og behov. Det ligger gennemgående i socialpolitikken, at man ikke ønsker at umyndiggøre borgerne, fordi de er en del af det sociale system. Og hvis du ikke inddrager dem i de beslutningsprocesser, som vedrører dem selv, så umyndiggør vi dem simpelthen. På den



måde er brugerinddragelse en forudsætning i den type lov, som vi har. Du bliver nødt til at sikre dig borgerens medvirken for at etablere det grundlag, du skal træffe dine beslutninger ud fra. For hvem kender borgeren bedre end borgeren selv?”

Samlet er der således en række elementer, der er centrale for forståelsen af, hvad der har gjort brugerinddragelsen til et centralt punkt på den socialpolitiske dagsorden de seneste årtier. At pege på årsagssammenhænge i den forbindelse er givetvis et tvivlsomt projekt, men hvis man skulle koge den uoverskuelige suppe af kompleksitet ned til bare en enkelt suppeterning, ville hovedingredienserne utvivlsomt være behovet for bedre kvalitet, mere demokrati, mere effektivitet samt en portion mere eller mindre uspecificerede, individualiserende samfunds kræfter.

### **Kritik og kritik af kritikken**

Brugerinddragelse er blevet populært. Det samme gælder kritikken af den manglende realisering af brugerinddragelsen. Der er lavet en række undersøgelser og evalueringer, der alle fremhæver forskellige forhindringer på implementeringens vej. Konstruktive forslag har der været betydeligt mindre af – det i sig selv er også blevet kritiseret – men det er så småt ved at ændre sig. Ole Pass efterlyser dog stadig en større forståelse af de dilemmaer socialforvaltningens ansatte står i:

”Der er meget kritik, også berettiget kritik, af socialforvaltningerne. Det bekymrer mig selvfølgelig, at de folk, som vi primært er sat i verden til at betjene, føler en afstand og en manglende tilgængelighed til det sociale system. Det gør det desto vigtigere, at vi får

nedbrudt eventuelle barrierer. Jeg hører ikke til dem, der siger, at der er for travlt, eller at der er for mange formelle regler. Hvis det bare var det, kunne det jo løses relativt nemt. Jeg tror, at der er nogle indbyggede begrænsninger i den rolle, socialforvaltningen har. Samtidig med udviklingen i retning af mere inddragelse, frit valg og konkurrence bliver socialforvaltningerne presset ind i en myndighedsrolle, hvor det egentlige sociale arbejde bliver mindre og mindre fremherskende. Til gengæld bliver vi mere og mere lovgivernes forlængede arm og administratorer. I en del af kritikken er det de samme folk, der placerer os i denne ramme, som efterfølgende kritiserer os for at være i den. Det synes jeg ikke er helt retfærdigt. Derfor skal vi ikke lukke øjnene og sige, at sådan er det slet ikke i praksis. På ledelsesmæssigt plan sidder vi bestemt ikke kritikken overhørig, men diskuterer de problemstillinger, der bliver rejst. For mig er det afgørende, at vi udvikler en bedre dialog og mere tillid mellem borger og myndighed. Herunder, at vi finder nogle metoder, der kan kvalificere dialogen og være med til at fastholde et konstruktivt ping-pong mellem brugerens forventninger og ønsker og den faglige ekspertise. På sigt kunne jeg godt tænke mig, at det var borgerne, der inddrog os, og ikke omvendt”.

### **Ligeså tager Stig Langvad udgangspunkt i tilliden**

#### **– eller manglen på samme:**

”En af de største udfordringer er så afgjort, at man skal have etableret tillid til borgerne. Der er undersøgelser, der viser, at borgerne tit og ofte ved mere om deres specifikke handicap, end social- og sundhedspersonalet gør. Det er ikke et problem, selv om det af nogen ofte bliver opfattet som så. Det handler meget om at finde sine respektive roller og ditto ansvar. Men det gør det klart, at man bliver nødt til at lytte til såvel den enkelte borger som handicaporganisationerne. Der er ingen politikere, der ved, hvordan det er at leve med et handicap. Heller ingen embedsmænd eller sagsbehandlere. Der er ingen af dem, der har mistet synet, hørelsen eller sidder i kørestol. De har måske en idé om det. Den idé kan de bygge videre på ved at spørge den enkelte borger eller handicaporganisationerne. Er deres ideer gode? Hvordan kan de udvikles positivt? Den erkendelse savner jeg mange steder og hos mange personer, og der er endnu lang vej at gå. Mange har stadig deres egne opfattelser af, hvad der er godt. Der er stadig for megen systemisk tænkning, der ikke matcher med borgerens behov for at have indflydelse på egen dagligdag. Det skal være sådan, at borgeren kan gå hen og shoppe i den sociale service, ligesom når du køber ét i Fakta, noget andet i Føtex, og hvis det skal være rigtig fint, går du i en specialforretning. Systemerne skal indstille sig på, at borgerne i langt højere grad selv tager ansvaret og koordinerer deres sag. For dem der har brug for det, må systemet træde til med særlig rådgivning, bisiddere, koordinatore, handlingsplaner og lignende, så det ikke kun blive en mulighed for de mest ressourcestærke brugere. Systemet må indrettes mere pluralistisk, men vi har bare ikke tradition for at indrette vores samfund fleksibelt og individuelt. Vi har sådan en ”socialdemokratisk og velfærdspolitisk leverpostejsstrategi og -tradition”, der siger, at vi altid skal indrette os efter den værst tænkelige katastrofe eller udfordring. Det vil sige, at vi altid skal tage udgangspunkt i den person, der har den største hjerneskade og sige, hvis systemet passer til ham, så skal vi alle passes ind i det. Jeg kan sagtens genkende meget af den kritik, der rejses, men jeg tror, at brugerinddragelse er løsningen på mange af

problemstillingerne. Det er vigtigt, at systemet forbedres gennem konstruktiv dialog, for hvis det først har brændt fingrene for mange gange, så skal dets personale ikke have dem op af lommen igen. Det stiller os som interessevaretagere over for et stort ansvar. Vi skal balancere mellem den konstruktive dialog og et passende politisk pres på systemet”.

*Anders Lynge Madsen:*

”Jeg er ikke i tvivl om, at nogle borgere oplever, at der ikke er tid til den involvering, som de gerne vil have, og efter loven har krav på. Det er givet, at brugerinddragelsen kræver tid, og det har sagsbehandlere og andre på socialområdet ikke allermest af. Omvendt kan brugerinddragelsen godt vise sig at være en god investering, hvis man kan øge sandsynligheden for at ramme den rigtige løsning første gang. Ved samtidig at gøre sagens præmisser åbne og tilgængelige øges sandsynligheden samtidig for, at borgeren godt kan acceptere den endelige afgørelse – selv om han ikke er 100 pct. enig. Det kan måske reducere antallet af klage- og ankesager. Det hænger meget sammen med at skabe en gensidig tillid”.

### **”Kan vi ikke gøre det lidt bedre?”**

”Jo”, lyder det samlede svar. De tre aktører har gjort sig forskellige tanker i forhold til de initiativer, der skal sikre og videreudvikle brugerinddragelsen. For Ole Pass ligger svaret lige for:

”Kommunerne skal arbejde netværksbaseret. I dag og fremover bliver det mere et spørgsmål om at etablere relevante netværk. I disse netværk bliver det den offentlige myndigheds rolle at afstikke rammerne for, hvad der er muligt og at sikre, at beslutningerne ligger inden for lovgivningens rammer. Netværkstilgangen giver mulighed for at skabe nogle rum i processen frem til de endelige beslutninger, hvor kommunen ikke sidder med ved bordet, og folk kan tale frit. Med støtte fra medspillere i deres omgangskreds giver det borgeren lejlighed til at være mere aktiv i egen sag. Medspillerne kan være familie, venner, bekendte eller handicaporganisationer for den sags skyld. Personer, hvem den enkelte har tillid til, og som kan bidrage med at finde den bedste løsning inden for de rammer, der nu engang er. For rammerne vil altid være der, uanset hvor meget man inddrager. Jeg ser kommunen som en medspiller i netværket, men det er klart, at dialogen med og i netværket altid vil være farvet af, at kommunen har et myndighedsansvar. Men ved at inddrage flere i dialogen gennem de her netværk, tror jeg, at vi kan udnytte den udvikling, vi er inde i, konstruktivt og dermed undgå, at det bliver en tvekamp mellem borger og myndighed. Så kan bisiddere og tilsvarende ordninger fungere som positive værktøjer, der kan underbygge og sikre en vellykket inddragelse. Samspillet med frivillige organisationer og den enkelte borgers netværk og bisiddere vil medvirke til, at kommunen kan indgå i netværksarbejdet på en mere tillidsfuld måde. Den form for inddragelse tror jeg på. For os som socialchefer handler det også om at sætte brugerinddragelse på dagsordenen både som forening, men også lokalt i vores kommuner. Jeg tror, at det handler mere om at ændre holdninger og kulturer, end om at formulere inddragelsespolitikker, -regler og -procedurer. Faren ved disse formaliseringer er, at man i højere grad kommer til at fokusere på, om man nu også har afholdt det antal møder, man skal, mere end hvad der var indholdet i

samtalerne. Det er kvaliteten i samtalerne og den direkte menneskelige kontakt, der er afgørende. Men holdningsarbejde er svært, og vi har en kæmpe opgave i at omskole vores personale fra at være sagsbehandlere til i højere grad at være konsulenter for borgerne. Helt konkret kan det arbejde tage mange former, men et relativt enkelt bidrag til den udvikling kunne være at lade borgerne skrive referater af møderne. Der ligger en magt i at skrive referater, og den magt kunne man sagtens dele ud af inden for lovgivningens rammer. Det er vigtigt, at borgerne kan genkende deres synspunkter i afgørelsen af ens sag. Det er lidt at sammenligne med en retssag, hvor det også skal stå i dommens præmisser, hvad de enkelte parter har fremført. Nogle gange har man haft held til, at ens argumentation holdt, andre gange ikke, men ens egne fingeraftryk vil i hvert fald være tydelige. Det kan bidrage til, at folk ikke forveksler inddragelse med indflydelse. Ofte ser vi, at borgere, som vi har brugt mange ressourcer på, ikke synes, at de har været inddraget, hvis afgørelsen ikke er tilfredsstillende. Det kræver af os, at vi skal tale tydeligere“.

*Stig Langvad:*

”Det er klart, at den politiske og administrative ledelse må sende nogle signaler om, at dialog med borgerne og handicaporganisationerne ikke er farlig, og at der rent faktisk kan komme noget godt ud af det. Især med hensyn til inddragelsen af organisationerne i sundhedssystemet synes jeg, at der er lang vej at gå, og der hersker mange steder en opfattelse af at vide bedre. For DSI er det afgørende, at man prøver at imødekomme barriererne blandt andet ved at etablere dialogfora, der kan bidrage med forskellige perspektiver på udviklingen af de offentlige velfærdssydelser. Politikerne, handicaporganisationerne, ledelsen i forvaltningerne, medarbejderne og forskningsverdenen har hver deres perspektiver at spille ind med. Men det er først, når man sidder i en lukket, fredet zone, at man kan komme i konstruktiv dialog med hinanden. Handicaprådene er et eksempel på en sådan zone, hvor politikere, embedsmænd og repræsentanter fra handicaporganisationerne på kommunalt niveau sætter sig sammen for at finde løsninger, der er tilfredsstillende for alle parter. Det er et helt afgørende forum for brugerinddragelse. Tilsvarende er der flere initiativer på vej i sundhedsvæsenet. Sundhedsvæsenet har haltet lidt efter det sociale område, men det er godt på vej. Ikke fordi der ikke har været fora for brugerinddragelse på sundhedsområdet før. Det har der på en lang række specifikke områder, men de har bare ikke været så synlige og formaliserede. Det er ved at ændre sig. Men nu handler brugerinddragelse heller ikke nødvendigvis om altid at være synlig, men om at være synlig og inddraget på de rigtige tidspunkter over for de rigtige personer“.

*Anders Lynge Madsen:*

”Jeg synes egentlig, at brugerinddragelsens lovgivningsmæssige ramme er udmærket. Det, der kan være brug for er formentlig nogle efteruddannelsesinitiativer i forhold til de fagfolk, der skal arbejde med brugerinddragelsen i praksis. Socialministeriet har allerede taget initiativer i den retning, men jeg tror, det er en vej, man må gå videre ad. Ydermere arbejder vi med en overordnet digitaliseringsstrategi i et forsøg på at sætte strøm på nogle af de socialfaglige processer. Digitaliseringssystemerne skal blandt andet sikre, at alle elementer i den socialfaglige proces betænkes. Det er en måde at støtte fagfolkene på, kan man sige,



men det kvalificerer dem selvfølgelig ikke til at kunne gøre det. Derfor er uddannelsesinitiativer centrale. På sigt er det samtidig tanken med digitaliseringen, at borgeren kan gå ind og følge sin egen sag uden at skulle ned og forstyrre sagsbehandleren. Hvor er min sag henne i forløbet? Hvilke præmisser beror den på? Det giver en større åbenhed og mulighed for borgeren at forholde sig til sagens akter, inden afgørelsen træffes”.

### **Ret til inddragelse**

Dansk handicappolitik bygger på 4 grundprincipper: Kompensation, sektoransvar, solidaritet og ligebehandling. Vejen til at indfri principperne har hidtil været brolagt med det, DSI kalder ”de gode viljer”. Det vil sige via dialog mellem politikere og handicaporganisationer. Men færden over de brostensbelagte veje har været lidt usikker – så at sige – og realiseringen af principperne noget tøvende. Det er nu engang hurtigere at bevæge sig hen over nylagt asfalt, for at blive i samme billede, og omfartsvejen med den nye asfalt hedder antidiskriminationslovgivning. Ikke at den gode, gamle brostensbelagte vej – dialogen – skal erstattes. Nej, den skal suppleres, lyder det fra DSI. Stig Langvad uddyber: ”DSI mener, at der er brug for en antidiskriminationslovgivning for at sikre en fornuftig fremaddrift og knap så tilfældig udvikling af handicappolitikken. En lovgivning, der forbyder diskrimination af mennesker med handicap, men tillader positiv særbehandling. Erfaringer fra EU, især England, men også USA viser, at rettighedsbaseret lovgivning udmærket går i spænd med den konstruktive dialog, langsigtede politiske prioriteringer, sektorbaseret udvikling og folkelig accept. Samtidig vil en sådan lovgivning sende et klart signal til alle sektorer i samfundet om, at det ikke bare er moralsk forkasteligt at diskriminere mennesker med handicap, men også retsstridigt. Langt hen ad vejen har mennesker med handicap rettigheder i forhold til at deltage i samfundslivet, men der er nogle huller, og dem får man udfyldt med en antidiskriminationslov. Den forpligter os ikke til at gøre det i morgen, men progressivt i takt med at samfundet udvikler sig. Der er ingen, der kan knipse med fingrene og love os himmerige fra i morgen – i øvrigt er jeg ikke sikker på, at himmerige er mere tilgængeligt. Jeg har ikke været der”.



*Især med hensyn til inddragelsen af organisationerne i sundhedssystemet synes jeg, at der er lang vej at gå, og der hersker mange steder en opfattelse af at vide bedre.*

**Bemærkningen falder med et smil på læben og Stig Langvad fortsætter:**

"Vores arbejde for en antidiskriminationslovgivning er ikke det samme som at sige, at alle skal have ret til to timers hjemmehjælp om ugen. Det er to forskellige slags rettigheder. Med rettighedsvejen er vi ikke ude i at ville etablere minimumsstandarder for de sociale serviceydelser, men at sikre os, at mennesker med handicap ikke diskrimineres. Og man bliver ikke nødvendigvis diskrimineret, hvis serviceniveauet i forhold til kommunal hjemmehjælp er utilstrækkeligt. I hvert fald ikke, hvis det er utilstrækkeligt for alle og er tilrettelagt på en måde, som ikke på forhånd fratager mennesker med handicap nogle muligheder. Selvfølgelig vil vi stadig arbejde for, at kvaliteten af serviceydelserne er i top, men det har vi jo altid gjort. Det er der ikke noget nyt i. I Norge diskuterer man lige nu, om borgere med et vist behov for personlig assistance skal have retten til selv at vælge, om de vil have dækket behovet via en hjælpeordning eller ved hjælp af andre kommunale tjenester. DSI kunne også tænkes at have lignende ønsker, men den diskussion handler ikke nødvendigvis om at blive diskrimineret. Nogle mener, at man ved den form for rettigheder svigter de borgere, der ikke selv kan håndtere dette ansvar. Det er noget vrøvl. Man kan ikke sige, at fordi enkelte kan have svært ved at håndtere det, så skal ingen have denne ret. Man bliver nødt til at vende det om og sige, hvordan understøtter vi så den mindre ressourcestærke borger i dennes håndtering af sine rettigheder? Der er en opfattelse af, at hvis alle skal være lige, så skal de være lige svage. Det er en underlig argumentation, som vi kæmper en del imod. Og det handler ikke bare om liberalisme og frit valg. Det handler om fokus på mennesker og værdighed".

*Ole Pass:*

"Jeg er enig med Stig Langvad på mange punkter. At lade flere ydelser blive lovbestemte på bekostning af det socialfaglige skøn vil stride mod helhedssynet og kompleksiteten i mange af kommunens sager. Jeg tror, der er behov for, at man kan sammensætte serviceydelserne ud fra et skøn, frem for minimumsstandarder og retskrav. Min erfaring siger mig, at man let risikerer, at den mindste fællesnævner bliver det styrende princip i bevillingen af serviceydelserne. Det kan hurtigt gå hen og blive et meget rigtigt system. Det ville være synd, hvis alle skulle have det samme – hverken mere eller mindre. Jeg tror meget mere på dialog, tillid og åbenhed og er enig i, at vi ikke skal have millimeterretfærdighed på hele handicapområdet. Der er lavet en række forsøgsordninger med personlige budgetter på det sociale område, hvor borgerne får penge i hånden frem for traditionelle tjenesteydelser. Jeg kan godt se, at det giver den enkelte stor frihed til at gøre, hvad man vil. Problemet er, hvis den enkelte borger kommer til at bruge penge forkert, eller der opstår uforudsete behov. Der er jeg bange for, at sikkerhedsnettet ikke vil være lige så fintmasket, som det er i dag".

*Anders Lynge Madsen:*

"Mig bekendt er der ikke en antidiskriminationslov på vej i Danmark, men FN's arbejde med handicapkonventionen og fælles standardregler bevæger sig jo derhenad, kan man sige. Med hensyn til rettighedsbaserede tjenesteydelser så findes de jo allerede i lovgivningen i dag. Jeg tror dog ikke, man skal forvente, at der kommer flere bestemmelser, som går i

retning af minimumsstandarder. Udviklingen bygger i vidt omfang på en respekt for det kommunale selvstyre, således at det er kommunalbestyrelserne, der laver en skønsmæssig vurdering af serviceniveauet i forhold til de enkelte ydelser. Til gengæld tror jeg, at vi vil komme til at se flere og flere brugerstyrede tilbud. Flere end der eksisterer i dag. Blandt andet kan man forestille sig, at et øget frit valg manifesterer sig i, at flere borgere grupperer sig og siger, "giv os en pose penge, så danner vi vores eget tilbud". Det, at skulle acceptere et offentligt defineret værdisæt omkring et liv på botilbud, tror jeg ikke holder i længden. Man vil have lov til at vælge dem, man vil være sammen med. Hvis øget brugerinddragelse og en ny kombination af offentlig og privat finansiering skal være andet end en papirøvelse, så forudsætter det netop en tilsvarende vifte i tilbuddene. Det kommer ikke ved at det offentlige breder viften ud, men ved at der kommer andre aktører på banen. Det kan være de nuværende brugerorganisationer, nye frivillige organiseringer eller private aktører".

*Den fortsatte udvikling af brugerinddragelsen kræver politisk velvilje og mod til at gøre op med "leverpostejstrategien".*



### **Hvor skal vi hen, du?**

Brugerinddragelse er kommet for at blive og den vil udvikle sig betragteligt fremover. Det er der enighed om. Men udviklingen vil stille forskellige krav til de tre aktører.

Anders Lynge Madsen:

"Jeg tror, at pluralismen i servicetilbuddene vil øges. Her omkring strukturreformen kan man godt have en fornemmelse af en vis forsigtighed med at kaste sig hovedkulds ud i de nye strømninger i forhold til brugerinddragelsen. Men det, tror jeg, er et overgangsfænomen. I fremtiden vil der bestemt udvikle sig en bredere vifte af muligheder for den enkelte borger. Det vil i en vis udstrækning være som led i en øget markedsgørelse, men jeg ser også en væsentlig drivkraft i handicaporganisationernes interessevaretagelse og borgernes frivillige gruppering i øvrigt. De ny tendenser afspejler sig endnu ikke i lovgivningen, men man kan godt forestille sig nogle lovgivningsmæssige reformer i kølvandet på kvalitetsreformen. Men intet er jo besluttet endnu, ellers må du spørge statsministeren", slutter Anders Lynge Madsen med et smil.

*Ole Pass:*

”Forhåbentlig kommer vi til et punkt, hvor det bliver borgerne, der inddrager os og ikke omvendt. Vores problem som kommunal socialforvaltning er, at det er en meget differentieret gruppe, som vi skal betjene. Det stiller store krav til fleksibiliteten. Jeg tror, at strukturreformen vil bidrage til en bedre kontakt mellem kommune og borger, og ikke mindst at social- og sundhedsområdet bliver knyttet tættere sammen. Der har udviklet sig lidt metaltræthed i det sociale system, og en hel ny dialog med borgerne ud fra et samlet social- og sundhedsperspektiv kan bestemt være en tiltrængt saltvandsindsprøjtning. Det vil forhåbentlig bidrage til at nedbryde fjendebilleder og opdelinger i dem og os, for fjendebilleder bryder hverken kommunerne eller borgerne sig om”.

*Stig Langvad:*

”Den fortsatte udvikling af brugerinddragelsen kræver politisk velvilje og mod til at gøre op med ”leverpostejstrategien”. Du hører mig ikke sige, at vi skal drukne i en overflod af tagselv-retter. Jeg siger blot, at man skal tilrettelægge serviceydelserne på en måde, så alle får lige præcis det stykke smørrebrød, der er nødvendigt. Det er ikke alle, der har lige let ved at finde ud af, hvad der er rigtigt for dem, men de kan assisteres. Det er dog de fleste, der kan og vil selv. Vores visioner som brugerorganisation må godt være sådan, at politikerne bliver en lille smule i tvivl om, hvorvidt bukserne kan holde. Men jeg er overbevist om, at øget brugerinddragelse ikke gør måltidet dyrere – tværtimod. Det bliver billigere”.

God appetit!

Litteratur:

Det Centrale Handicapråd (2005). *Dansk Handicappolitiks grundprincipper*. København: Det Centrale Handicapråd. Publikationen kan downloades på [www.dch.dk](http://www.dch.dk).

Hansen, Ingelise Bech; Nørrelykke, Helle & Sjelborg, Hanne (2006). *Borgerinddragelse og retssikkerhed i socialt arbejde*. København: Hans Reitzels Forlag.

[www.dsr.dk](http://www.dsr.dk); Dansk Sygeplejeråd.

[www.fokus-net.dk](http://www.fokus-net.dk); Forum for kvalitet og udvikling i offentlig service.

[www.handicap.dk](http://www.handicap.dk); DSI – De Samvirkende Invalideorganisationer.

[www.kvalitetsreform.dk](http://www.kvalitetsreform.dk); Regeringens arbejde med at sikre kvaliteten i den offentlige service i fremtiden. Gratis download af pjecen *På vej mod en kvalitetsreform – debatpjece om udfordringerne*.

[www.socialchefer.dk](http://www.socialchefer.dk); Foreningen af Socialchefer i Danmark.



# Hvad er brugerinddragelse



## **Brugerinddragelse – retorik eller realitet**

Nu er der i temahæftets indledning pragmatisk fastslået, at brugerinddragelse er mange ting til forskellige tider og på mangfoldige måder. Men på den anden side må brugerinddragelse jo betyde noget, og vi må kunne sige noget kvalificeret om fænomenet, hvis det hele ikke bare skal ende i et skuldertræk. Fordi det er komplekst og relativt fritages vi med andre ord ikke for at give det et indhold eller i det mindste en ramme, som opregner nogle af brugerinddragelsens karaktertræk. Vi må vide, hvad det er vi snakker om, for at brugerinddragelse ikke blot bliver et honnørord, hvorom alle er enige og, hvis man spørger, selvfølgelig også arbejder efter. Hvis brugerinddragelsen bliver for relativ mister vi den mulighed for at forpligte os på den, som er nødvendig for at omsætte den fra teori til praksis. For at diskutere brugerinddragelse på en meningsfuld måde er det nødvendigt at klargøre, hvilken slags brugerinddragelse man taler om. Det bliver vigtigt at kunne afgrænse brugerinddragelse. Det er på sin vis det, hele publikationen prøver at belyse, men vi vil indledningsvist prøve at konstruere nogle af de overordnede linjer, som tegner brugerinddragelsens dimensioner. De efterfølgende artikler vil udspille sig inden for disse rammer og belyse de dilemmaer, der ofte gør sig gældende. Afgrænsning og præcisering af brugerinddragelse kan netop bidrage til at synliggøre interesse modsætninger og uenigheder mellem forskellige aktører og på den måde bidrage til en konstruktiv debat om, hvorledes brugerinddragelse gives konkret indhold.

## **Konstruktionen af en bruger**

Inden vi når til på hvilke niveauer og i hvilke grader, man kan inddrages, må vi kigge på hvem, der skal inddrages. Vi må adskille "bruger" fra "inddragelse", og se på hvad "brugeren" er for en størrelse? For at besvare dette spørgsmål på en enkel måde, kan man sige, at en bruger er én, som benytter et offentligt servicetilbud – eller i lidt snævre forstand det offentlige hjælpeapparat. Ud fra den definition er vi stort set alle brugere. Men selv om vi alle benytter det offentlige hjælpeapparat i mindre og større omfang, så vil graden af afhængighed variere. Mennesker med behov for hjælp fra det offentlige indtager således forskellige positioner inden for systemet.

Disse positioner ser man ofte afspejlet i begreber som patient, klient og forbruger. Forståelsen af "patienten" har typisk været koblet tæt på sundhedsvæsenet. Patienten er bærer af sygdom, som langt hen ad vejen forstås som et biologisk og medicinsk fænomen. Sygdommen er en naturvidenskabelig kendsgerning, der skal underkastes professionel ekspertise. At være patienten er derfor blevet forbundet med noget passivt, nemlig at være i den professionelles hænder, der skal gøre noget ved én. Man kan sige, at det er patientens pligt at acceptere den professionelle behandling, som består i at definere problemet og afgøre hvilken behandling, der er bedst for patienten.

Vi kan i nogen grad stadig acceptere at være "patienter", hvis vi indlægges på et hospital, mens denne forståelse "på papiret" straks får trange kår, når man bevæger sig ind på det sociale arbejdes område. Dermed ikke sagt at en "patient"-forståelse ikke gør sig gældende her. Erfaringer fra praksis fortæller os til stadighed, at mange mennesker indgår i positioner som sociale "patienter" – mere eller mindre berettiget. Men "patient"-forståelsen er typisk den, der lægges afstand fra, når talen falder på en "bruger".



*Forbrugeren kan så at sige shoppe i ekspertisen og sammensætte sin egen individuelle velfærdsydelse ved at vælge til og fra på velfærdssamfundets hylder.*

Mens patientbegrebet vækker umiddelbare og ofte sammenfaldende associationer, er billedet af "klienten" mere sammensat. Klientbegrebet var i romerretten knyttet til forholdet mellem en person uden rettigheder og borgeren. Borgerne talte nemlig klientens sag, da klienten ikke selv kunne føre ordet i de rette forsamlinger. Klienten var derfor på samme tid afhængig af borgeren, men indgik også i et samarbejde om at løse en problemstilling. På samme måde kan nutidens klient typisk forstås som en person, der samhandler med én eller flere professionelle indenfor social- og sundhedssystemet, om end i et forhold karakteriseret af en relativ stærk afhængighed. Mens patientbegrebet ofte får os til at tænke på problemet eller sygdommen, er klientbegrebet oprindeligt blevet knyttet mere til personen. Trods alt placerer klientbegrebets samarbejdende dimension den enkelte person i en mere aktiv position, som fordrer en eller anden grad af egen indsats i løsningen af problemerne.

Som forbruger har den enkelte person løsrevet sig fra afhængigheden af den professionelle ekspertise. Eller forbrugeren har mere præcist en løsere kobling til én bestemt ekspert og en bestemt ekspertise. Forbrugerbegrebet har sine rødder i det frie marked og leder tankerne hen på kunder, som ud fra personlig smag, behov og økonomi vælger det produkt, som antages at stemme overens med vedkommendes ønsker. Forbrugeren kan så at sige shoppe i ekspertisen og sammensætte sin egen individuelle velfærdsydelse ved at vælge til og fra på velfærdssamfundets hylder. Her lægges således vægt på individet og individets ret til selv at vælge. En række af det frie markeds principper, blandt andet økonomisk effektivitet og fleksibilitet, bliver derfor centrale i produktionen af velfærdsstatslige ydelser for at kunne tilgodese forbrugernes ønsker og behov. Det er således ikke længere så vigtigt, hvem der leverer varen, men mere at prisen og kvaliteten er god. Forbrugerbegrebet er endnu ikke rigtig slået igennem i social- og sundhedssektoren, men gør sig dog gældende enkelte steder, blandt andet i det tidligere Nordjyllands Amts virksomhedsplan for handicapsektoren. Givetvis skyldes det, at selvom man kan tale om en øget frihed for den enkelte i dennes møde med velfærdsstaten, så er denne frihed ikke at sammenligne med friheden for kunden på det frie marked. Vi har en række velfærdsrettigheder, som fortsat er et offentligt anliggende uden for markedets styrende kræfter.

### **Et begreb i bevægelse**

Hermed er vi tilbage ved brugerbegrebet, som på sin vis bygger på en sammenblanding af indholdet i og betydningen af de øvrige begreber, men samtidigt skiller sig ud som noget andet. På samme tid skal begrebet i mange sammenhænge erstatte patient- og klientbegrebet. Det skal lede tankerne bort fra rollen som passiv modtager og skabe afstand til den stigmatisering, som i stigende grad er knyttet til klientbegrebet. Brugerbegrebet synes dog bredere anlagt end ovenstående begreber. Man kunne også



sige, at det er a priori mere tomt og derfor kun kan gives indhold i en erfaret situation med konkrete mennesker, hvis forudsætninger, evner og behov giver begrebet substans. Det er det, der med dyre ord kaldes et relationelt eller situationelt begreb. Man kan sige, at vi ved ikke, hvad en bruger er, før vi møder vedkommende. Blandt mange nutidige samfundsforskere og filosoffer er det relationelle og refleksive netop blandt de centrale kendetegn for vores samtid. At det nutidige samfund er refleksivt vil sige, at vores praksis konstant undersøges og omformes i lyset af en strøm af information om disse praksiser. Det gør, at vores praksis hele tiden ændrer sin grundlæggende karakter. Vi ændrer således hele tiden måden at gøre tingene på, fordi vi hele tiden lærer noget nyt. Jamen, det har mennesker vel altid gjort, kunne man indvende. Ja, men bare ikke i så højt et tempo, som det er tilfældet i dag, og samtidig er vi i stand til at rumme og håndtere større mængder af viden – ikke mindst på grund af en forbedret teknologi. Nogle samfundsforskere taler endda om, at verden løber løbsk.

Vi vil lade det stå ubesvaret, om forandringshastigheden "i virkeligheden" er så radikal og hurtig, men om ikke andet kan man sige, at brugerbegrebet er i bevægelse. I bevægelse, fordi det konstant må indholdsbestemmes, men også fordi det som sine forgængere underkastes kritik. Kritiske røster peger blandt andet på, at brugerbegrebet ikke løsriver sig fra den tidligere stigmatisering, da begrebet fortsat retter opmærksomheden mod den enkelte modtager af hjælpen og ikke mod den sammenhæng vedkommende indgår i. Samtidig peger nogle på, at forbrugerelementet i brugerbegrebet underspiller magtforholdet mellem hjælper og hjælpøgende. Det kritiske spørgsmål er her i hvor høj grad, den enkelte egentlig har mulighed for at bruge social- og sundhedsapparatet efter eget ønske og behov. Netop magtforholdet har været genstand for megen national og international forskning om brugerinddragelse.

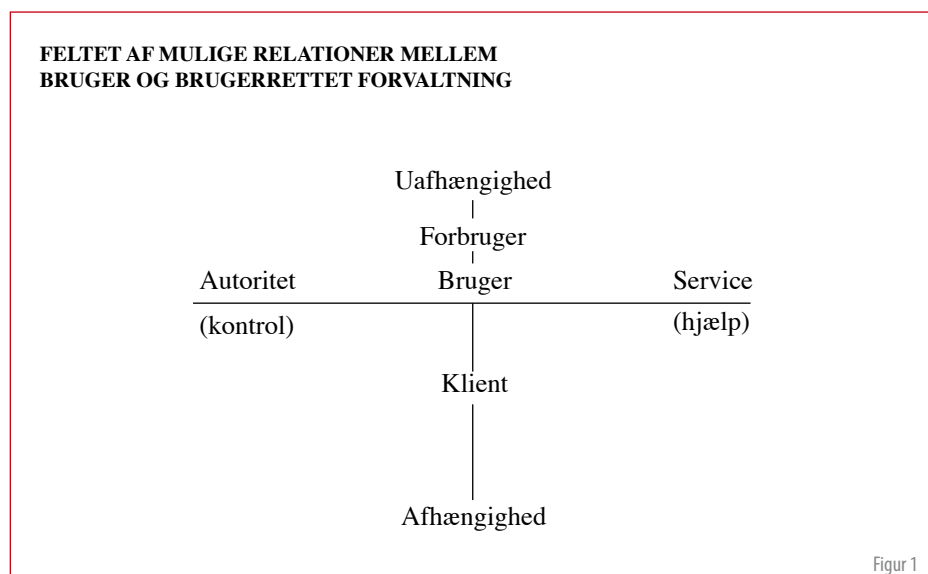
### **Aktør eller borger?**

Så hvor ser brugerbegrebet ud til at bevæge sig hen? Et af de begreber, som flourer i periferien, er aktørbegrebet, som netop forsøger at signalere, at der er tale om autonome, handlende individer i egne liv. Aktørbegrebet er hentet fra samfundsvidenskaben og skal minde om, at kontakten til det offentlige hjælpeapparat blot er en del af det enkelte menneskes hverdag. Og at vedkommende også har et liv udenfor denne kontakt, som han selv håndterer på godt og ondt. Tilsvarende er "borger" et perifert begreb, der dog tilsyneladende synes at gøre sig mere gældende end aktørbegrebet. Begrebet har sine rødder i den antikke bystat og forbindes med frihed, lighed og rettigheder. Det klinger således positivt i vores demokratiske ører. Borgeren har rettigheder, men også pligter. Som borgere har vi ret til at varetage vores private interesser, men også pligt til at arbejde for fællesskabets bedste. En grundlæggende ret til at være et frit menneske giver os retten til at deltage i det offentlige rum. Som borgere i et demokratisk samfund har man indflydelse gennem repræsentation i de organer, hvor afgørende beslutninger træffes. Som borger bliver man altså ikke blot adresseret som privatmenneske, men også som en del af det omgivende samfund. Som borger er man bærer af myndighed til at vurdere, hvad der er i egen såvel som i samfundets interesser, herunder også om den måde, hvorpå samfundet vælger at håndtere mennesker med funktionsnedsættelser, er tilfredsstillende. Om aktør-

eller borgerbegrebet bliver mere centrale begreber vil kun tiden vise. Nogle peger på, at vi fortsat vil være brugere af bestemte offentlige serviceydelser uanset hvad. At være bruger er derfor hverken negativt eller nedværdigende, så længe begrebet benyttes i de konkrete og afgrænsede situationer, hvor vi gør brug af offentlige serviceydelser. Noget tyder dog på, at flere og flere knytter brugerbegrebet til den stigmatisering, som vi kender fra klientbegrebet.

### Brugerbegrebets dimensioner

Brugerbegrebet indgår således i et felt af relaterede begreber, som på forskellige måder karakteriserer, hvordan relationen mellem den enkelte person og de offentlige organisationer kan udfolde sig. I forståelsen af dette felt kan det være nyttigt at skelne mellem to dimensioner. På den ene side en autonomidimension som beskriver i hvor høj grad brugerne er afhængige eller uafhængige af ydelsen og dermed kan søge alternativer til relationen med det offentlige. Man taler i den forbindelse ofte om mulighederne for henholdsvis *exit* og *voice*. *Exit* handler om, at brugeren kan gøre sin indflydelse gældende, hvis vedkommende har mulighed for at søge samme ydelse andetsteds. På den måde tilskyndes serviceleverandøren til at være lydør overfor brugeren, ellers mister man så at sige kunderne i butikken. *Voice* derimod handler om, at brugerne har mulighed for at udtrykke sine behov, ønsker og kritik og derved påvirke organisationen til at opfylde disse. Patienten er som nævnt meget afhængig og forbrugeren mere uafhængig. På den anden side kendetegnes feltet ved en servicedimension, der beskriver ydelsens art, og om relationen til brugerne bærer præg af autoritet og udøvelse af kontrol, eller om der er tale om en serviceydelse, hvor brugerne tilbydes hjælp og tjenester. At være bruger bliver ofte beskrevet som den gyldne middelvej mellem disse to dimensioner.



## Hvad er inddragelse?

Efter at have set på hvem brugeren er, kan vi gå nærmere ind i, hvad det vil sige at være inddraget – og hertil inddraget i hvad. Som det allerede er fastslået, er brugerinddragelse en relation. Det kan med andre ord være vanskeligt at definere klare mål og standarder for inddragelse. Samtidig kan man ikke inddrages alene, men det må ske i *samhandling* med én eller flere andre i en *bestemt* situation. I virkeligheden er inddragelse måske et misvisende begreb, som på ingen måde udelukker det formynderi, det prøver at distancere sig fra. Man kan sådan set sagtens drages ind i en eller anden form for serviceydelse uden af have indflydelse. På norsk taler man om *brukermedvirkning*, som gør det tydeligere, at brugerens inddragelse skal have en virkning, og at den får konsekvenser. Der er derfor nogle, der argumenterer for, at brugerindflydelse er mere retvisende end brugerinddragelse, men ofte benyttes de synonymt. Inddragelse kan således tage mange former og strække sig fra sokker over strategi og til styring. Man er inddraget og har indflydelse, når man selv bestemmer, hvilke sokker man vil have på. Man er inddraget og har indflydelse, når man er med til at fastlægge institutionens strategi og serviceniveau. Og man er inddraget og har indflydelse, når man selv styrer egen og andres hjælp og støtte. Brugerinddragelse kan foregå på forskellige niveauer. Der er forskellige grader af inddragelse og den kan udspille sig i forskellige faser af beslutningsprocesserne.

## Forskellige niveauer

Vi kigger på niveauerne for brugerinddragelse først. I megen litteratur skelner man umiddelbart mellem individniveau, nærmiljø, lokalt niveau, nationalt niveau og globalt niveau. Brugerinddragelse på individniveau er muligvis det, de fleste vil forbinde med brugerinddragelsens væsentligste og mest håndterlige side. Det drejer sig om den enkeltes konkrete møde med en professionel fagperson, og i hvor høj grad vedkommende trækkes ind i udformningen af den individuelle indsats. Dette møde retter sit fokus udelukkende på den enkelte brugers situation og dennes mulighed for selv at være med til at definere et problem og pege på relevante løsninger. En stor del af den danske forskning i brugerinddragelse har netop haft det individuelle niveau som genstandsfelt. Ikke mindst i forbindelse med den nationale analyse af demokrati og magt i Danmark, måske bedre kendt som Magtudredningen, der blandt andet resulterede i bogen *Det magtfulde møde mellem system og klient* redigeret af Margaretha Järvinen, Jørgen Elm Larsen og Nils Mortensen. Heri analyseres, hvordan brugere mødes med et social- og sundhedsfagligt personale, der arbejder ud fra et bestemt "sundhedsregime", og på den måde kommer til at definere klienterne i institutionaliserede kategorier. Uanset personalets i øvrigt gode intentioner fremføres det i denne forskning, at der gør sig en skjult magt gældende, som tilpasser den enkelte person til serviceydelsen og ikke omvendt. Forskning, som på denne måde iagttager den individuelle brugerinddragelse, har i høj grad haft til hensigt at afdække, om brugerinddragelsen er reel eller blot et redskab til at legitimere de professionelles magt. Ikke sjældent har det sidste været konklusionen. I denne optik har brugerinddragelsen således nogle trange kår, som efterlader et stort behov for en reformation af såvel den social- og sundhedsfaglige frontlinje som måden serviceydelserne organiseres på. Men det skal forstås ret. De professionelle udråbes hverken som onde eller

despotiske – tværtimod. Oftest er det "sociale strukturer", der udpeges som synderne. Et begreb som dækker over et væld af forskellige faktorer, lige fra socialpolitikken og dennes administration til måden den faglige og praktiske viden styrer forståelsen af, hvad der er godt socialt og pædagogisk arbejde. I Lov om retssikkerhed og administration på det sociale område kommer brugerinddragelse på individniveau blandt andet til udtryk gennem § 4: *"Borgeren skal have mulighed for at medvirke ved behandlingen af sin sag. Kommunen tilrettelægger behandlingen af sagerne på en sådan måde, at borgeren kan udnytte denne mulighed"*.

### **Repræsenterende brugerinddragelse**

Så snart vi forlader brugerinddragelse på individniveau, bliver det relevant at tale om repræsenterende brugerinddragelse. Det vil for det første sige brugerinddragelse, hvor den enkelte ikke blot varetager egne, men også andres interesser. For det andet, at den enkelte er med til at vælge nogle til at repræsentere sine fællesskabers interesser. Nærmiljøet kan i den forbindelse selvsagt udgøres af mange forskellige mennesker. Ét billede på nærmiljøets repræsenterende brugerinddragelse er oprettelsen af forskellige former for brugerråd i de kommunale og regionale institutioner på handicapområdet. Råd, der kan drøfte mere generelle forhold ved den enkelte institution, og som både kan have rådgivende funktion men også beslutningsmæssige kompetencer og eventuelt en afgrænset økonomisk råderet over institutionens budget. Samtidig ser man ofte, at nærmiljøet ikke blot udgøres af andre brugere eller brugersammenslutninger men også af pårørende, som i mindre eller større grad varetager den primære brugers interesser. Ikke mindst på børneområdet er dette snarere regelen end undtagelsen.

På et lokalt niveau er det med kommunalreformens ikrafttræden blevet lovpligtigt, at alle kommuner skal have et lokalt handicapråd. Inden dette påbud eksisterede der allerede handicapråd i en række kommuner – typisk organiseret under forskellige former for social- og sundhedsforvaltninger. De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) forsøgte i forbindelse med oprettelsen af de nye råd at få disse organiseret under borgmesterens afdeling med henvisning til, at det er her det tværsektorielle perspektiv varetages bedst. Handicappolitik er med andre ord ikke det samme som social- og sundhedspolitik. Først og fremmest er handicaprådet et dialogforum mellem kommunalbestyrelsen og brugerorganisationerne, som har ret til at blive hørt i forbindelse med alle initiativer, der vedrører mennesker med handicap. Det er således handicaprådets hovedopgave at rådgive og formidle synspunkter, der gør politikere og embedsmænd i stand til at tage kvalificerede beslutninger, som omhandler mennesker med handicap. Handicaprådet består af 3-7 medlemmer fra handicaporganisationerne i kommunen udpeget efter indstilling fra DSI og et tilsvarende antal repræsentanter fra kommunalbestyrelsen.

Tilsvarende foranstaltning gør sig gældende på nationalt niveau, hvor Det Centrale Handicapråd blev etableret i 1980. Det Centrale Handicapråd er ligeledes opbygget af en række medlemmer udpeget af DSI og et tilsvarende antal medlemmer, som repræsenterer stat, regioner og kommuner. Blandt rådets hovedopgaver er at rådgive regering og andre centrale myndigheder i alle anliggender, der berører de overordnede vilkår i samfundet for

mennesker med handicap. Hertil kommer overvågning af lovgivning, regler og praksis på handicapområdet. Det er bemærkelsesværdigt, at rådet allerede ved dets etablering havde repræsentanter fra de forskellige sektorer, som handicappolitikken rækker ind over, blandt andet bolig-, trafik-, uddannelses- og beskæftigelsesforhold. Socialforskningsinstituttet har i deres forskningsrapport *Princip og virkelighed – om sektoransvar i handicappolitikken* pegt på en markant udvikling af sektoransvaret på statsligt niveau. Denne udvikling tilskrives i høj grad den netværksdannelse, som har virket gennem Det Centrale Handicapråd, hvor repræsentanter fra brugerorganisationer og fra forskellige myndigheder har skullet samarbejde om anbefalinger på handicapområdet. Dette kan tilnærmelsesvis tages til indtægt for, at den repræsenterende brugerinddragelse på et nationalt niveau rent faktisk gør en forskel for den enkelte borger.



*Brugerinddragelse på handicapområdet  
gør sig gældende på et globalt niveau.*

### **Globaliseret brugerinddragelse**

I dag er globalisering blevet et centralt fænomen, der i vidt omfang diskuteres og gøres til genstand for omfattende analyse. Også brugerinddragelse på handicapområdet gør sig gældende på et globalt niveau. Ikke mindst i kraft af Independent Living-bevægelsen, som fra sit udspring i 1960'ernes borgerrettighedsbevægelser i Berkeley, Californien har bredt sig til et globalt netværk af brugere og brugerorganisationer. The European Network of Independent Living (ENIL) stiftedes i 1989 og rummer i dag centre i mange europæiske lande. Særligt i Sverige står Independent Living-bevægelsen stærkt, hvor blandt andet STIL (Stockholm Independent Living) og GIL (Göteborgskooperativet för Independent Living) sætter nye standarder for brugerinddragelse og –styring i de skandinaviske velfærdsmodeller. Påfaldende er fraværet af danske organisationer i bevægelsen.

Centralt i et globalt perspektiv på handicappedes brugerinddragelse står selvfølgelig også WHO, FN og EU. WHO har i deres seneste handlingsplan, *Disability and Rehabilitation WHO Action Plan 2006-2011*, givet deres bud på en række globale indsatsområder, som er afgørende for at kunne styrke handicappede menneskers sociale inklusion. Handlingsplanen tager i væsentlig grad afsæt i FN-resolutionen *Standard rules on Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities* – eller på dansk: FN's standardregler om lige muligheder for handicappede. I standardregel nr. 3 hedder det blandt andet, at:

*"De enkelte lande bør udvikle revalideringsprogrammer for alle grupper af mennesker med handicap. Disse programmer bør være baseret på handicappedes individuelle behov og på principperne om fuld deltagelse og lige muligheder". Og videre: "Mennesker med handicap og deres familier bør have mulighed for at deltage i udformningen og tilrettelæggelsen af de revalideringstilbud, der vedrører dem selv".* Nøgleordene set med brugerinddragelsesbriller er naturligvis fuld deltagelse og lige muligheder. Så sent som i august 2006 er standardreglerne fulgt op af *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, som af generalsekratær Kofi Annan beskrives som et historisk resultat for verdens 650 millioner mennesker med handicap og som begyndelse på en ny æra, hvori de vil nyde samme rettigheder og muligheder som alle andre. Konventionen skaber derfor ingen nye eller udvidede rettigheder. Teoretisk set havde mennesker med handicap de samme rettigheder før som efter den nye konvention, men det, der gør konventionen vigtig, er tydeliggørelsen og de klare definitioner blandt andet i forhold til forbud imod enhver form for diskrimination. Sammen med DSI's nye rettighedskurs vil konventionen givetvis understøtte en øget rettighedstænkning i dansk handicappolitik.

Men som sagt har WHO taget teten op og har i sin handlingsplan indskrevet brugerinddragelse og deltagelse som ét af flere centrale indsatsområder. Brugerinddragelse og deltagelse skal blandt andet styrkes ved udviklingen af en højere grad af vidensdeling mellem bruger og professionel. Til den lejlighed har WHO formuleret et internationalt udviklingsprogram: *"Multi-country Action-Learning Research Initiative – A New Paradigm of Medical Care of Disabled Persons"* - ikke en særlig brugervenlig titel men med det brugervenlige sigte, *"[to] promote opportunities for persons with disabilities to become more knowledgeable and empowered"*.

Også EU formulerer en række gode intentioner om øget brugerinddragelse og fuld deltagelse i samfundslivet i *The European Union Disability Strategy*. Så kan man selvfølgelig altid diskutere, hvor langt gode intentioner rækker i praksis – nuvel, gode intentioner og fokus er dog aldrig at foragte. Men hvad med EU-kommissionen selv? Inddrages brugere i deres arbejde? Ja, det gør de faktisk. EU-kommissionen fører løbende dialog med European Disability Forum (EDF). EDF er en paraplyorganisation bestående af medlemslandenes centrale handicaporganisationer og en bred vifte af europæiske brugerorganisationer. EDF stiftedes i 1996 og har siden øget sin repræsentation i forskellige EU-organisationer og -forsamlinger betragteligt. DSI repræsenterer Danmark på brugerinddragelsens europæiske arena.

### **Brugerinddragelse som aktivitet**

Nu er det jo sådan, at socialt arbejde på handicapområdet ikke primært drejer sig om at holde handleplansmøder, pårørendemøder, fællesmøder, gruppemøder eller alle mulige andre slags møder, hvor brugerinddragelse er sat i stævne i en bestemt ramme. Det handler lige så meget om en interaktion mellem bruger og personale, som tilnærmelsesvis har paralleller til hverdagslivet. Måske spiser man sammen, handler ind sammen, går en tur i byen, ser tv eller sidder bare og smalltalk'er. Det vil sige, deltager i en fortløbende praksis,



*Inddragelse på handicapområdet handler ikke kun om specialiserede tiltag for social- og sundhedsfagligt personale, men angår for så vidt alle aspekter af almene, sociale fællesskaber – naboskab, forenings- og arbejdsliv etc*

hvor man omgås hinanden i en dagligdags ramme med en nedtoning af den mere officielle og organiserede brugerinddragelse. Det er her, den praktiske brugerinddragelse udmøntes, og hvor det bliver tydeligt, at brugerinddragelse ikke blot er noget, man gør "punktvist" ved ugentlig eller månedlige møder, men noget der løbende udspiller sig, når personale og bruger samhandler. Denne "hverdagslivets arkitektur", som den så poetisk er blevet kaldt i forskningskredse, har traditionelt ikke været genstand for megen sociologisk opmærksomhed - ikke i Danmark i hvert fald. Det billede er dog ved at ændre sig. Processer, der spiller en afgørende rolle, når mennesker mødes i bestemte situationer, bliver tildelt stigende interesse. Samtaler, eksempelvis, er noget af det mest hverdagsagtige, man kan forestille sig. De udgør en uomgængelig del af hverdagslivet og er et oplagt emne for analyse. Værdier, vaner, roller, kulturelle positioner og dispositioner – eller kort sagt det sociale – udspiller sig i samtalen, og senest har enkelte projekter baseret på samtaleanalyser prøvet at indfange kompleksiteten i den sociale interaktion. Hvordan taler man brugerinddragende? Hvordan omsætter man de gode intentioner i det konkrete møde med den enkelte bruger? Ikke mindst i forhold til mødet mellem bruger og system skaber samtalen rolle- og magtfordelinger, der har afgørende indflydelse på om brugerinddragelse bliver reel. Desto vigtigere er det at få indsigt i underforstået viden og ubevidste kategoriseringer. Svarene lader vente på sig, men hverdagslivssociologien og samtaleanalysen er med til at stille skarpt på det faktum, at brugerinddragelse skabes i relationer *mellem* mennesker. Den kan bidrage med viden af stor praktisk betydning for professionelle på handicapområdet.

### **Grader af inddragelse**

I ovenstående bliver det åbenlyst, at brugerinddragelse ikke bare foregår på forskellige niveauer men tillige i forskellige grader. Grader af brugerinddragelse bliver ofte beskrevet på varierende måder, hvor både antallet af måder, man kan inddrages på, og måden de beskrives på, er forskellige. Blandt andet er der i et centralt amerikansk forskningsprojekt om "*client participation*" defineret en skala med ni niveauer, som kan bruges til at rangere brugerinddragelse:

### **Brugerinddragelsesskala**

• <i>Fuldstændig medvirkning</i>	<i>(full authority participation)</i>
• <i>Formel medvirkning</i>	<i>(formal participation)</i>
• <i>Rådgivende medvirkning</i>	<i>(advisory participation)</i>
• <i>Repræsentativ politisk medvirkning</i>	<i>(representative political participation)</i>
• <i>Medvirkning gennem eksterne grupper</i>	<i>(external group participation)</i>
• <i>Holdningsmedvirkning</i>	<i>(attitudinal participation)</i>
• <i>Henstillingsmedvirkning</i>	<i>(suggestion participation)</i>
• <i>Uformel medvirkning</i>	<i>(informal participation)</i>
• <i>Passiv medvirkning</i>	<i>(inert participation)</i>

Figur 2

Alle niveauerne for brugerinddragelse skal ikke gennemgås her, men skalaen giver meget godt indblik i, hvordan inddragelse kan gradbøjes. Skalaen går fra et yderpunkt, hvor fuldstændig medvirkning skal forstås som en situation, hvor brugeren har fuld kontrol over serviceydelsen. Det vil sige, beslutningsmyndighed og autoritet til at administrere alle ydelsens elementer. Dette er i sagens natur et yderpunkt, som beskriver en situation, der sjældent indtræffer i praksis. Ikke desto mindre eksisterer der i vores nabolande tiltag, som orienterer sig mod stærke niveauer af brugerinddragelse. I Sverige og Norge findes blandt andet en række brugerstyrede kooperativer og sammenslutninger, som administrerer forskellige former for personlig assistance til en bred gruppe af mennesker med handicaps. I en noget snævrere forstand kender vi i Danmark til denne type af brugerinddragelse i form af hjælpeordningen efter servicelovens § 96 (før kommunalreformens ikrafttræden § 77). Jo længere man bevæger sig ned ad skalaen, jo mindre formel autoritet tilskrives brugeren. Skalaens midterniveauer dækker således primært over mere eller mindre almene demokratiske indflydelseskanaler for at påvirke den politiske, administrative og organisatoriske dagsorden. På disse niveauer kan brugerinddragelsen ses som forskellige former for lobbyvirksomhed, der arbejder ud fra en dialog og et samarbejde med de beslutningsdygtige myndigheder. De nederste niveauer af brugerinddragelse er således ikke svage i den forstand, at de er virkningsløse, men snarere at brugerens position overfor det offentlige hjælpeapparat ikke er så autoritativ. Eksempelvis kan uformel brugermedvirkning også formuleres positivt som inddragelse og indflydelse gennem samarbejde, hvor dialogen med det social- og sundhedsfaglige personale kan få afgørende indflydelse på udformningen af serviceydelsen. De lavere rangerende niveauer kendetegnes derfor mere af en taleret og en mulighed for at fremlægge erfaringer og synspunkter, som myndighedsudøvere kan tage til efterretning, men ikke er formelt forpligtede på. I en svag grad af brugerinddragelse kan man sige, at myndighederne først og fremmest kun er forpligtede til at orientere brugeren om eksempelvis sagsbehandling og rettigheder eller om beslutninger, som er truffet. Dermed ikke sagt at uformel brugerinddragelse stort set ikke er forpligtende. Ud fra såvel moralske, humanistiske såvel som faglige perspektiver kan man i høj grad tale om en forpligtelse på den enkeltes selvbestemmelse og autonomi. Ikke mindst har professor Peter Høilund og lektor Søren



Juul fra Roskilde Universitetscenter i deres seneste forskning gjort sig til talsmænd for den moralske forpligtelse i socialt arbejde i form af anerkendelse som forudsætning for menneskelig blomstring og retssikkerhed i socialt arbejde. Skalaen illustrerer således primært, at brugerinddragelse drejer sig om et kontinuum. Det drejer sig i mindre grad om antallet af niveauer for brugerinddragelse, men mere om at denne kan variere i styrke og autoritet. Samtidig bliver det tydeligt, at man meget let kan komme til at tale forbi hinanden, når diskussionen falder på brugerinddragelse.

### **Inddragelse og inklusion**

Som nævnt kan der spores en tendens i brugerinddragelsesretorikken, som strækker sig fra bruger til borger. Hertil kommer et fokus, som ikke blot knytter sig til inddragelse af det enkelte menneske men også til deltagelse i det omgivende fællesskab. Parallelt hermed kan man sige, at inddragelse ændrer karakter og udfolder sig i forskellige begreber og forståelser. Inklusion er en af de seneste knopskydninger af retorikken og bliver vanligt regnet for mere vidtrækkende end rummelighed, inddragelse og social integration. Inklusion handler om at medregne og forudsætter som sådan både inddragelse, rummelighed og social integration. Lig borgerbegrebet indbefatter inklusion et perspektivskifte fra individ til system. Et system der må bestræbe sig på at forandre sig og optimere vilkårene for alle dets medlemmer. Inklusionsbegrebet har i særdeleshed udspillet sig i moderne sociologiske teorier, hvor system ikke skal forstås som "det offentlige system" eller forskellige former for politiske systemer. Der tænkes mere i retning af felter som eksempelvis arbejde, familie, socialt samvær, politik etc. Det vil sige, at livet betragtes som et utal af små, selvregulerende systemer, der på forskellige måder er vævet ind i hinanden. I tilrettelæggelsen af de inkluderende serviceydelser bliver det derfor afgørende at fremme deltagelsen i de enkelte systemer alt efter hvilken vigtighed, den enkelte tillægger systemet. I Danmark og de vestlige samfund generelt har uddannelse og arbejdslivet indtaget de centrale pladser som systemer, der er væsentlige for igangsættelsen af inkluderende processer. Igen bliver det tydeligt, at inddragelse på handicapområdet ikke kun handler om specialiserede tiltag for social- og sundhedsfagligt personale, men for så vidt angår alle aspekter af almene, sociale fællesskaber – naboskab, forenings- og arbejdsliv etc. Den handler derfor både om reintegration på grund af marginalisering, men vigtigere endnu også om bekæmpelse af eksklusionsmekanismer i samfundets normale institutioner.

Vi har peget på nogle centrale karaktertræk ved brugerinddragelse og har illustreret, at dens indhold kan variere. Der er dimensioner, som er vigtige at holde sig for øje, når man diskuterer emnet eller prøver at omsætte holdninger og tanker til praksis. Men som Peter Beresford, engelsk forsker i brugerinddragelse, siger "*while they [service providers] may 'talk the talk', they remain reluctant to 'walk the walk'*". Der er med andre ord ikke nødvendigvis en sammenhæng mellem at tale om og praktisere brugerinddragelse. Men debatten er vigtig, og desto vigtigere er det at vide hvilken brugerinddragelse, man taler om. Denne artikel har ingen ambition om at være udtømmende. Der kan givetvis findes andre dimensioner, men på trods heraf er der her opregnet nogle vigtige forhold, der må tages in mente i vores forståelse af brugerinddragelsens kompleksitet.

Litteratur:

Bengtsson, Steen (2005). *Princip og virkelighed. Om sektoransvar i handicappolitikken*. København: Socialforskningsinstituttet.

Beresford, Peter (2005). "Service user": regressive or liberatory terminology?  
*In Disability & Society, vol. 20, no. 4.*

Giddens, Anthony (2001). *En løbsk verden. Hvordan globaliseringen forandrer vores tilværelse*. København: Hans Reitzels Forlag.

Hansen, Ingelise Bech; Nørrelykke, Helle & Sjelborg, Hanne (2006). *Borgerinddragelse og retssikkerhed i socialt arbejde*. København: Hans Reitzels Forlag.

Høilund, Peter & Juul, Søren (2005). *Anerkendelse og dømmekraft i socialt arbejde*. København: Hans Reitzels Forlag.

Järvinen, Margaretha; Larsen, Jørgen Elm & Mortensen, Nils (2002). *Det magtfulde møde mellem system og klient*. Århus: Århus Universitetsforlag.

Krogstrup, Hanne Kathrine (1999). *Det handicappede samfund – om brugerinddragelse og medborgerskab*. Århus: Forlaget System.

Madsen, Bent (2005). *Socialpædagogik. Integration og inklusion i det moderne samfund*. København: Hans Reitzels Forlag.

Rønning, Rolf & Solheim, Liv Johanne (2005). *Hjelp på egne premisser? Om brukermedvirkning i velferdssektoren*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Sandbæk, Mona (Red.) (2001). *Fra mottaker til aktør*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Selboe, Aud; Bollingmo, Leif & Ellingsen, Karl Elling (Red.) (2005). *Selvbestemmelse for tjenestenytere*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Stamsøe, Mary Ann (Red.) (2005). *Velferdsstaten i endring. Norsk helse- og socialpolitikk ved starten av et nytt århundre*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Willumsen, Elisabeth (Red.) (2005). *Brukernes medvirkning! Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene*. Oslo: Universitetsforlaget.

[www.brugerinddragelse.dk](http://www.brugerinddragelse.dk); Hjemmeside knyttet til Socialministeriets undersøgelse af borgernes medvirken i sociale sager efter retssikkerhedslovens §4. Undersøgelsen begyndte i 2002 og afsluttedes i 2004.

[www.edf-feph.org](http://www.edf-feph.org); European Disability Forum.

[www.gil.se](http://www.gil.se); Independent living center i Gøteborg.

[www.independentliving.org](http://www.independentliving.org); Independent living-bevægelsens internationale hjemmeside.

[www.kommunalehandicapråd.dk](http://www.kommunalehandicapråd.dk); Hjemmeside om de kommunale handicapråd etableret af Center for Ligebehandling af Handicappede.

[www.moderniseringsprogram.dk](http://www.moderniseringsprogram.dk); Regeringens moderniseringsprogram og download af webhåndbog om brugerinddragelse.

[www.stil.se](http://www.stil.se); Independent living center i Stockholm.

[www.un.org/esa/socdev/enable/](http://www.un.org/esa/socdev/enable/); United Nations Enable – FN's forum på handicapområdet.

Figur 1. Kilde: Hoff, Jens (1993). Medborgerskab, brugerrolle og magt. I Andersen, Johannes; Christensen, Ann-Dorthe; Langberg, Kamma; Siim, Birte & Torpe, Lars. *Medborgerskab. Demokrati og politisk deltagelse*. Herning: Forlaget Systime.

Figur 2. Kilde: Stromberg, Howard (1978). *Client satisfaction and its effect on client participation*. Ph.D.-afhandling ved University of Pittsburg.

# Velfærdsstatens krav om evig forandring

*Væsentlige elementer af brugerinddragelsesbegrebet var allerede på dagsordenen for 150 år siden og på den baggrund er det mildest talt ret misvisende at kalde brugerinddragelse en nyhed!*



Brugerinddragelse indgår altid i en relation. Det ligger i ordet, at brugeren skal inddrages i eller have indflydelse på noget. Derfor falder de første tanker om brugerinddragelse ofte på det konkrete møde mellem brugeren og den professionelle – eller mellem brugeren og "systemet". Der er skrevet mangt og meget om denne relation, men brugerinddragelse indgår samtidig i relation til noget andet og måske lidt mere diffust – nemlig til socialpolitikken og det sociale arbejdes historie. Brugerinddragelse skabes ikke blot i det konkrete møde men altså også af den måde, hvorpå man gennem tiderne har opfattet og italesat godt socialt arbejde. Den indgår i en faglig sprogbrug og tængegange – det man i samfundsvidenskaben kalder diskurser – som former sig forskelligt alt efter tidens herskende forestillinger om forholdet mellem borger og stat. Videnscenter for Bevægelseshandicap har konsulteret Kaspar Villadsen, Ph.D og adjunkt ved Institut for Ledelse, Politik og Filosofi ved Copenhagen Business School, i et forsøg på at finde frem til brugerinddragelsens historie.

### **Et styringsdilemma**

I dag anses brugeren for at være et individ med en autonom og uafhængig vilje. Man må for alt i verden ikke fratage brugeren ansvaret for eget liv. Så vil der ikke længere være tale om hjælp, men snarere en form for bjørnetjeneste – en slags ikke-hjælp, der er til mere skade end gavn. Men samtidig skal brugeren styres, for det er ikke en hvilken som helst vilje eller adfærd, vi kan acceptere. Nogle gange synes den autonome vilje end ikke til stede, og man må derfor anvende nogle fagprofessionelle interventioner, der uden at tvinge eller tilpasse brugeren frembringer dennes vilje til at tage magten over eget liv. Det sociale arbejde rummer med andre ord et dilemma mellem autonomi og styring, der kræver, at der intervereres på en ganske særlig måde. Svaret på dilemmaet hedder "hjælp-til-selvhjælp" – et svar, som har et tæt slægtskab med princippet om brugerinddragelse. Kaspar Villadsen uddyber:

"Jeg tror, brugerinddragelsesbegrebet knytter sig til et begreb som hjælp-til-selvhjælp. Man siger; vi er nødt til at skabe en klient, der er selvstyrende, og hvor udviklingen kommer indefra. Det, tror jeg, er meget vigtigt. Vi må være sikre på, at hans ønsker og præferencer kommer rigtigt indefra. Det vil sige i socialt arbejde i dag, er det ikke eksperten, der hele tiden taler og udtrykker, hvad han ønsker på klientens vegne. Det er vigtigt, at det er klienten selv, der taler. Seniorforsker Kjeld Høgsbro, der har lavet noget eksperimenterende socialt arbejde på hovedbanegården med nogle af samfundets mest udsatte, siger på et tidspunkt: Vi må ikke lægge fremtidsplaner for brugeren. Vi skal lege med hans fremtid. Og den måde vi skal lege med fremtiden på, det er at hviske ham noget ind i øret, så det kommer ud af hans mund. Vi skal høre ønsket komme ud af hans mund. Det er meget vigtigt, vi hører ønsket komme fra brugeren selv. Det er jo det, brugerinddragelsen meget gerne vil. Brugerinddragelse rummer jo på en eller anden måde forskellige teknikker, som skal forsikre os om, at det er brugerens egen vilje, der kommer til udtryk. Hvordan hænger det sammen med hjælp-til-selvhjælp? Hjælp-til-selvhjælp er et princip, der siger: Vi skal altid passe på, at vi ikke pådutter klienten vores hjælp. I dag taler man også om tilpasning. Når brugeren siger, hvad han ønsker, er vi bange for, at han taler systemet efter munden. Altså man er bange for, at det er klientens spil ind i en forventningsstruktur.



*Nogle af de helt centrale elementer i velfærdstænkningen er under kraftigt pres.*

Og den går ikke. Det er noget af det allerfarligste i socialt arbejde. Det leder direkte ind i klientisering. Man må hele tiden spørge skeptisk til, hvor meget man selv taler om klienten og på klientens vegne. Men også til hvad klienten selv siger. Og det må jo være et supersvært dilemma i socialt arbejde. Hvad kan vi gøre? Svaret er brugerinddragelse. Vi prøver at gå ind og skabe nogle rum for, at brugerne selv kan tale – ud fra deres egen vilje. Der er dog den her stadige tvivl om, hvornår vi overstyrer brugeren. Og denne tvivl tror jeg er central i forståelsen af, hvorfor brugerinddragelsen er kommet. Det er en evig tvivl om, hvorvidt vi pådutter ham vores ønsker”.

### **Velfærdsstatens afblomstring**

Efter 2. verdenskrig har velfærdssamfundet stille og roligt vokset sig så stærkt, at det af mange i dag betragtes som en selvfølge. Man kan næsten ikke forestille sig, at det kan være anderledes. Men i Kaspar Villadsens optik er det langt fra sikkert, at velfærdsstaten er en blivende ting. Efter at have haft sin blomstringsperiode i 1960-70'erne ser den måde, hvorpå man gennem velfærdsstaten har tænkt socialpolitik og socialt arbejde, ud til at være kommet under stærkt pres. Kaspar Villadsen:

”Os, der er vokset op under velfærdsstaten, tænker, at det er en essentiel del af den skandinaviske kultur. Vi forestiller os, at den er kommet for at blive – at den er en uadskillelig del af os. Der skal meget til at ændre den tankegang. Men det ser ud som om, der er nogle brud i velfærdsstatens socialpolitik. Nogle af de helt centrale elementer i velfærdstænkningen er under kraftigt pres. Ja, eller også er de allerede på vej ud. Jeg tænker først og fremmest på forståelsen af, hvad integration i det hele taget er. Om det er et stort fællesskab eller nogle mindre risikofællesskaber? Siden starten af 1980'erne har troen på civilsamfundets lokale fællesskaber tordnet frem. De lokale fællesskaber fremstilles som mere naturlige og ægte end statsfællesskabet og hævdes med deres ildsjæle at udgøre de centrale problemløsende enheder. Jeg tænker også på hele skyldsspørgsmålet, altså om det er samfundet, der er arrangeret på en måde, så det præger individer negativt, og det er derfor statens opgave at forbedre vilkårene? Eller er det i højere grad et spørgsmål om at se på folks egen andel i deres skæbne? Det er noget, som er under opbrud. Og så er der hele spørgsmålet om, hvad skal der til, for at du kan kræve din ret som medborger. Det virker som om, at det i velfærdsstatens glansperiode gjaldt om at sikre, at alle bare var medborgere. Alene i kraft af deres medborgerskab kunne de så nyde deres rettigheder. For at blive medborger i dag virker det som om, at du skal præstere mere og mere. Det er det, man kalder det performative medborgerskab. Der stilles nu krav for at kunne indgå i velfærdsstatslige ordninger, der før var mere eller mindre betingelsesløse”.

Det man kunne kalde velfærdsstatens afblomstring har altså spillet en vigtig rolle for udviklingen af brugerinddragelse. Kaspar Villadsen fortsætter:

”Jeg tror, man skal se det i forbindelse med de opbrud, der sker fra starten af 1980’erne og frem. Hvor blandt andet daværende socialminister Ritt Bjerregaard - hvad overraskede mange - var en af de heftigste kritikere. Hun holdt nogle berømte taler, hvor hun angreb de professionelle for at vide bedst og for at tage ansvaret fra klienten. Hun sagde også, at det er bedre, at folk dør hjemme, og det er bedst, at vi standser væksten i de store offentlige apparater, som er drevet af de professionelles eget ønske om flere ansættelser og mere vækst. Det vil sige, der opstår en ny diskurs på det her tidspunkt. Ikke kun Ritt Bjerregaard, men også mange andre siger, at staten er løbet tør for løsninger, og at man må tage højde for de mange risici, der er forbundet med borgerens kontakt med det offentlige system – klientisering og passivering blandt andet. Hvad kan man så gøre? Hvordan kan man styre? Dels prøver man op gennem 1980’erne at styre gennem frivilligt arbejde med forskellige former for puljer og fondsmidler. Diskret og uden at røre dem for meget prøver man at stimulere de frivillige organisationer og vække dem til live. Jeg er usikker på, hvornår det bliver det helt store hit, men her begynder også brugerinddragelse for alvor at slå igennem. Jeg gætter på, at det er i starten af 1990’erne. Hovedspørgsmålet bliver, hvordan vi gør klienten til styrmand i hans eget liv. Jeg tror, at man ved den begyndende dæmonisering af staten, skaber disse diskursive brud, og får de nye ideer frem. Det skaber en platform med plads til brugerinddragelsen som et nyt løsningspotentiale i det sociale arbejde. For problemet er: Hvordan kan du inden for en liberal styringstænkning styre, når brugeren gør noget helt forkert? Det kan blive et problem, hvis brugeren siger, at han vil leve på en bestemt, uhensigtsmæssig måde. Men der kan du med brugerinddragelse og empowerment-begrebet lave et diskursivt greb som hedder: Klienten har ikke magt over sig selv. I det øjeblik, du siger det, har du gjort ham umyndig - midlertidigt umyndig. Men vi kan ”empower” ham gennem socialfaglige interventioner, hvor han oplærer sig selv til myndighedshaver. Det ligger meget i empowerment, at man tænker sig, at folk mangler handlekraft, og at de har negative selvopfattelser, og derfor har de ikke styr på sig selv. De kan ikke arbejde med deres problemer, før de er blevet omgjort til myndighedshavere. Og det er jo et smart greb, der gør de professionelle i stand til alligevel at gå ind og lave forandringsrettet arbejde med brugerne”.

### **En ny form for styring**

Man kan herudfra få den tanke, at brugerinddragelse i virkeligheden er en ny måde for staten og de professionelle at styre på. En tanke, som om noget kolliderer med den forståelse, der traditionelt bliver lagt for dagen, når talen falder på brugerinddragelse. Men det skal man ifølge Kaspar Villadsen ikke lade sig snyde af:

”Selv om mit arbejde handler om, hvordan man styrer, og hvordan, der er nogle folk, der bliver styret på en bestemt måde, så skal man også hele tiden huske på, at det diskursive spil er ustabil. Man taler om den taktiske polyvalens i det diskursive spil, så i det øjeblik, man siger til en person: Nu er du bruger af vores service, så åbner det diskursive felt sig på en ny facon. Det kan godt være, det låser ham – for det gør det jo på nogle måder. I en eller anden udstrækning siger man jo til ham, at han er magtesløs. Du er en bruger, men en



magtesløs bruger, men vi skal nok hjælpe dig til at få magt over dine ønsker og genkende dine ønsker og præferencer som dine egne. Så har den professionelle gjort sig i stand til at magte ham. Men det at kalde personen "bruger" åbner på den anden side også op for, at han kan sige; "nu er jeg bruger, så jeg kræver det og det". Det er i den diskursive tilgang vigtigt at tænke, at diskursive begreber altid er åbne for kamp. De er åbne for at vedkommende kan sige; "jamen, så tager jeg den etiket på mig – så vil jeg være bruger, men så vil jeg også bestemme det og det". Så kan der opstå en diskursiv strid om, hvad brugerbegrebet egentlig betyder. Det er den samme form for kamp, som også kunne ses i bøssebevægelsen. Først var bøssebegrebet negativt. Så tager bøssebevægelsen begrebet på sig og siger "ja, vi er bøsser – vi kræver rettigheder". Galebevægelsen var noget af det samme. Det er begge eksempler på, hvordan sådan et begreb er polyvalent – det kan dreje sig i mange retninger. Så hvis man skal analysere på brugerinddragelse, skal man tænke, at det er en måde at magte på og lad os derfor undersøge, hvordan magten så udspiller sig. Men lad os også se, om ikke der er noget modmagt i den forbindelse. Det er et åbent felt, der lukker op for forskellige muligheder".

Det vil endnu vise sig, om velfærdsstaten sætter frø for igen at blomstre. Også for Kaspar Villadsen forbliver det uafklaret, om velfærdssamfundet blot var en parentes i historien. Men så langt den "nye" fortælling om brugerinddragelse. Den fortælling, som kobler sig til velfærdsstatens udvikling. Kaspar Villadsens forskning om det sociale arbejdes historie er kendetegnet ved "de store linjer", hvor analyserne bevæger sig på tværs af århundreder. Lad os derfor prøve at se, hvordan han bærer sig ad med dette. Og dernæst kaste et blik på brugerinddragelsens historie. For er brugerinddragelse egentlig en så banebrydende nyhed, som den ofte fremstilles?

### **Genealogien**

Det er jo ikke sådan, at det er første gang, forskere prøver at oprulle socialpolitikken og det sociale arbejdes historie. Men Kaspar Villadsen har valgt at gribe opgaven an på en i dansk sammenhæng hidtil uset måde, nemlig ved hjælp af den genealogiske metode. Genealogi er en bestemt måde at skrive historie på. En måde, som altid tager sit udgangspunkt i nutidige spørgsmål, og ting man undrer sig over, og derudfra prøver at hjælpe os til at tænke anderledes. En slags "Rasmus-modsat" tilgang, der prøver at vise, at de forestillinger, vi går og tror, er selvfølgelige og har en lang, kontinuerlig historie, ofte er fyldt med kampe og udelukkelser – endda nogle gange også med tilfældigheder. Og omvendt, når den herskende opfattelse af historien synes at bunde i usammenhængende tilfældigheder og brud med fortidens primitive forestillinger, kan genealogien være med til at pege på forbindelser, vi ikke før har kunnet se. Genealogien arbejder med kontinuiteter og diskontinuiteter. Kaspar Villadsen forklarer:

"I Danmark har socialhistorie og socialpolitikken historie generelt været domineret af marxistisk historieskrivning i forskellige varianter. De har været meget gode, men de har også haft nogle problemer, synes jeg. De har blandt andet reduceret diskursens mange spil og mange nuancer til at blive en afledning af noget andet. Det vil sige, socialpolitikken og det sociale arbejdes diskurser er blevet set som en afspejling af nogle forandringer i

samfundets produktionsstruktur. Førhen var socialpolitikken altså et svar på nogle bestemte problemer, som blev skabt af disse forandringer. Eller også er socialhistorien blevet knyttet til klassealliancer – altså man har haft nogle samfundsklasser, der er gået sammen og har kæmpet for bestemte interesser. De alliancer og magtkampe er der så kommet en bestemt type socialpolitik ud af. Så den politiske diskurs er blevet reduceret eller henvist til noget andet, der skulle forklare den. Der har jeg villet lave en analyse, som går mere ned i diskurserne og ser på, hvad der egentlig sker i alle de små brud, alle de små kontinuiteter og alle de små begreber, der bliver gentaget men med nye betydninger og i nye sammenhænge. Kan vi ikke komme tættere på end de hidtidige analyser? I forhold til den marxistiske historieskrivning ligger der i genealogien samtidig nogle videnskabsteoretiske forskelle, omkring hvordan vi overhovedet kan iagttage verden. Om det er det materielle, der er det determinerende, eller om det er sproget i sig selv, der gør noget ved måden, vi ser objekterne på. Og der hævder genealogien, at vi aldrig har nogen neutral adgang til verden. Men verden som fænomen træder frem gennem de her diskurser. Så brugeren optræder altid på en bestemt måde, i en bestemt diskurs, og aldrig på en objektiv, neutral måde”.

### **Brugerinddragelse – nyhed eller genkomst?**

- 1. De Fattige ere for den største Deel usædelige, eller i det mindste eenfoldige mennesker, og uskikkede til at veilede sig selv; thi ellers bliver et Menneske sielden fattig, de maae derfor have under Opsyn, og trænge til en vis regelmæssig Behandling.*
- 2. De Fattige ere for en stor Deel svagelige mennesker, som behøve megen Bistand af andre, Kuur og Pleie.*
- 3. De Fattige (...) have sielden Forstand og Indsigt nok til at sørge paa den bedste maade for sig selv. Man maae derfor give dem, hva de behøve, ikke Penge til selv at anskaffe det.*
- 4. De Fattige have i almindeligheden ingen lyst til at Arbeide, og til at give Fattigvæsenet nogen Erstatning ved deres Flid for den Understøttelse, de oppebærer af det.”*

Citatet kommer fra H. Bastholms *Theoretisk og practisk Anvisning til Fattigvæsenets hensigtsmæssige Bestyrelse* fra 1817 og indgår i Kaspar Villadsens Ph.D-afhandling *Det sociale arbejdes genealogi* fra 2004. Citat giver et godt belæg for, at brugerinddragelse kan betragtes som noget nyt. Noget der står i kontrast til de uoplyste ”gamle dage”, hvor hjælpsøgende borgere blev frataget al frihed og placeret i umyndiggørende fattiggårde og arbejdsanstalter. Så meget desto mere opsigtsvækkende er afhandlingen, hvori Kaspar Villadsen samtidig opdager nogle iøjnefaldende ligheder mellem 1800-tallets filantropi og tendenser i nutidens arbejde. På en måde var væsentlige elementer af brugerinddragelsesbegrebet allerede på dagsordenen for 150 år siden og på den baggrund er det mildest talt ret misvisende at kalde brugerinddragelse en nyhed!

Det er især tre filantropiske principper, der genindskrives i nutidens sociale arbejde: Det ovennævnte ”Hjælp skal være hjælp-til-selvhjælp”. ”Man skal møde mennesket, som det er”. Og ”fattigdom er åndelig snarere end materiel”. Nu er det imidlertid ikke sådan, at historien gentager sig selv, og at nutidens sociale arbejde er identisk med det filantropiske arbejde for 150 år siden. Pointen er rettere, at de tre filantropiske principper aktualiseres på en ny

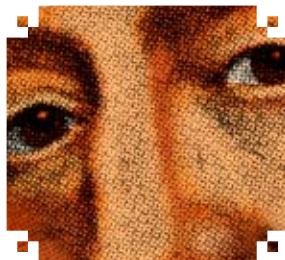
måde og får nye funktioner. Kaspar Villadsen ridser historien op:

”Det, der fik mig i gang med at lave min genealogi, var de her slagord, som hele tiden blev recirkuleret i det sociale arbejde. Jeg gik i gang med det store kildemateriale, og fik efterhånden identificeret nogle faser og brud. For det første er der den autoritære fattigpolitik i 1700-tallet. Der er ikke mange, der skriver om den i Danmark, for det er en udbredt opfattelse, at moderne socialpolitik ikke har sine rødder heri. Mange mener, de er fundamentalt forskellige – og de er også anderledes på de fleste punkter, men perioden må medinddrages, fordi den repræsenterer en vigtig diskontinuitet i fortællingen om det moderne sociale arbejde. Den autoritære fattigpolitik dominerer op gennem 1700-tallet og op til midten af 1800-tallet. Her ligner social- og fattigpolitikken en slags husdyrhold. Det handler om at sikre sig, at de fattige som gruppe forbliver aktive og arbejdende og formerer sig i tilstrækkeligt omfang. Og så handler det om at sikre sig, at sygdom ikke spreder sig over bestanden. Det er som at lede en flok af arbejdskræfter til statens gavn, kan man sige. Der er ikke nogen egentlige ideer om velfærd og integration på det tidspunkt. Hertil kommer idéen om den indre fordærvelse. Altså, at vi alle sammen – men især de fattige – efter syndefaldet er fordærvede. Derfor skal de fattige bearbejdes med tvang, nød, og kirkelig belæring selvfølgelig”.

Ét element i denne ellers for den moderne socialarbejders fremmede forestilling om godt socialt arbejde kan imidlertid siges at videreføres. At sikre menneskelivet som produktionsressource er under nutidens højkonjunkturelle forhold måske mere på dagsordenen end nogensinde før. Enkelte er endog gået så langt som til at påstå, at socialt arbejde i dag langt hen ad vejen kan reduceres til et spørgsmål om integration på arbejdsmarkedet og aktivering. Imidlertid har motivet og målsætningen med at sætte den hjælpsøgende i arbejde varieret. Groft ridset op: Fra arbejdet danner mennesket og er Guds bestemmelse; over arbejde bidrager til at sikre den fælles velfærd; og til at arbejde er vejen til identitet og selvrealisering.

### **Filantropiens genkomst**

De fattige – der skelnes endnu ikke mellem forskellige diagnoser eller årsager til fattigdommen – fremstilles op til midten af 1800-tallet således som grundlæggende anderledes væsener. De er ikke som alle os andre, så derfor eksisterer tanker om inddragelse og integration, som sagt heller ikke. De fremstilles som havende iboende karaktertræk som uarbejdsomhed og dovenskab samt mangel på æresfølelse og forudseenhed. De må derfor tvinges til at arbejde for at holde deres kim til fordærv i ave. Kaspar Villadsen fortsætter: ”I midten af 1800-tallet skifter diskursen. Den skifter ved at filantropien kommer på banen som en stor bevægelse, der har sit højdepunkt i 1870'erne. Filantroperne begynder at formulere nye begreber omkring de fattige. De siger, at det er forkert at opfatte de fattige som grundlæggende fordærvede. Man kan sige, at de forsøger at genkende det menneskelige i alle mennesker. De formulerer idéen om, at alle har en positiv kerne inderst inde. De fattige rummer noget positivt, vi skal tale til og prøve at få frem. Hvis vi taler om



*Filantropien formulerer nogle principper for fattigpleje, som i høj grad ligner begreber, der dukker op i dag.*

den menneskelige kvalitet, der er i dem, så kan vi afbøde nogle af de modsætninger, der er ved at opstå i samfundet. Så filantropen bliver sådan en figur, som går ud og undersøger de fattige og som taler om det gode subjekt, der gemmer sig inde i den fattige. Denne fortælling om det gode subjekt formidler filantropen både til den fattige selv, men også til det bedre borgerskab.

Grunden til at den her periode bliver meget interessant i min analyse er, at filantropien formulerer nogle principper for fattigpleje, som i høj grad ligner begreber, der dukker op i dag. Ordret simpelthen – det er det, der bliver hovedpointen i min afhandling. De siger, der er en grænse for, hvor meget vi må hjælpe. Vi må hele tiden spørge os selv, hvornår vi "overhjelper". Vi må sørge for at gøre dem selvkørende, og i den forbindelse risikerer vi hele tiden at tage ansvaret fra den fattige. Dilemmaet om hjælpens karakter af ikke-hjælp – hjælpens pervertering over i at blive for meget hjælp – får de formuleret rigtig stærkt allerede her i anden halvdel af 1800-tallet. De får også formuleret fattigdom som primært et "indre anliggende". Det vil sige, man skal ikke bare give hjælp i materiel mønt. For at løse fattigdomsproblemet handler det altså om at sætte en selvudvikling i gang – de taler om åndelig dannelse og moralsk modstandskraft. Vi hører det i dag som spørgsmålet omkring selvudvikling og indrestyret udvikling. Det er det samme, de taler om. De taler om, at man har givet for meget passiv bistand ud fra nogle idealiserede forestillinger omkring, hvad barmhjertighedsgerninger kan gøre. Nu skal vi til at tænke mere rationelt. Vi skal til at overveje, hvornår vi giver, hvem vi giver og hvordan vi giver. Og her er det ofte bedre at give rådgivning, end det er at give pengegaver.

På den måde bryder de med meget af den hidtidige fattigpleje. De tænker meget pragmatisk. Hvordan kan vi med mindst mulig indsats lave størst mulig virkning? Det er ved at give en hjælp, der virker på de fattiges handlinger og lærer dem at agere på nye måder. Eksempelvis husgeråd og hvordan man lærer at planlægge indkøb i husholdningen, og hvordan man opdrager børn. Det vil sige, de lægger grund til en mere pædagogisk viden, som senere bliver udviklet yderligere. Og sidst men ikke mindst er det rigtig vigtigt, at de kobler det at trænge ind i den fattiges hjem – det at få lov til at gå ind og afsøge hjemmet, en hjemmeundersøgelse hedder det også – med juridisk domsafsigelse. Det vil sige, de kombinerer pædagogisk intervention med juridisk magt. Filantropen – og senere socialarbejderen - kan bestemme, om du skal have hjælp, og hvor meget hjælp skal du have. De gives magten til at skønne om den fattige er fortabt og derfor skal over i det strenge offentlige fattigvæsen. De kan nu kombinere disciplineringen med suveræn juridisk

magt udøvet af staten. Det bliver også den moderne socialarbejders rolle. Så jeg synes den filantropiske opkomst sidst i 1800-tallet er utrolig spændende. Også fordi, at de er meget liberale – ligesom man i dag har en meget liberal politik omkring, hvordan man kan skabe en borger, der er selvkørende og som realiserer sig selv og sine energier – men inden for et forpligtende fællesskab. Det er jo det socialliberale dilemma, kan man sige. Filantropen er klar over, at et dynamisk samfund kræver borgere, der realiserer sig selv. Men hvordan kan du have borgere, der realiserer sig selv, samtidig med at de er forpligtet af fællesskabet? Hvordan kan du samtidig danne dem ind i fællesskabet på legitim vis? Der opererer de med nogle af de ting, vi ser i dag; sociale kontrakter og aftaler. Ting der skal styre, men ikke styre for meget. Teknikker, hvor den fattige skal genkende sig selv som en fri myndighedsperson”.

I slutningen af 1800-tallet ser man således klare forstadier til nogle af de brugerinddragelsesteknikker vi gør brug af i dag – eksempelvis handleplanen. Men også sådan noget som at notere sig de fattiges arbejdsevne med henblik på at matche dem til den rigtige type jobs arbejdedes der med. Noget som lyder særdeles bekendt på handicapområdet i dag. Kaspar Villadsen:

”Med disse teknikker grundlægger filantroperne en form for styring, som hævder ikke at umyndiggøre eller gå ind og overtage ansvaret for de fattige. De holder den fattige selv ansvarlig for, hvad der er nedfældet i kontrakten. Vi har altså en filantropisk fattighjælp med et liberalt program, en masse teknikker og teknisk opfindsomhed samt nogle nye diskursive begreber. Dem ser vi dukke op i en ny konstellation i dag. Selvfølgelig ser vi ikke fortiden dukke op igen på identisk vis, men vi ser nogle begreber og teknikker, der i dag pludselig får lov til at spille en rolle igen i en ny sammenhæng”.

### **Kritisk (selv)refleksion**

I en vis forstand kan man med nogen ret hævde, at det sociale arbejde og brugerinddragelsen fødes i sidste halvdel af 1800-tallet. Der gøres op med den hidtidige paternalistiske fattigpolitik ud fra bekymringer over, hvilken effekt den synes at have på de fattige. For skabte tvangsarbejdsanstalten ikke blot uselvstændige og passive individer snarere end selvstændige og driftige arbejdere? Med filantropien ville man skabe et nyt subjekt – en bruger kan man sige. Én, der kan træffe egne ansvarlige valg ud fra en stærk og produktiv selvfølelse. Filantropien orienterer sig mod at skabe rammer, der virker befordrende for den fattiges virkestrang. At fortælle ham hvad han skal gøre, hvornår og hvordan han skal gøre det, antages nu at virke kontraproduktivt. Lyder det ikke velkendt med moderne ører? I dag anvender vi brugerinddragelsen til at frembringe et selvforvaltende individ. Det drejer sig om at opøve brugerens evne til at formulere ønsker og visioner for sit liv. Brugeren er sit eget udviklingsprojekt og skal lære at se sig selv som magtfuld og styret af sin egen vilje. Brugeren vilje er blevet afgørende for, om det sociale arbejde udgør en hjælp eller blot en forhindring for brugerens selvrealisering. Brugeren må inddrages for at kunne svare på, hvornår det er dennes egen vilje, vi ser. Hvordan social- og sundhedsprofessionerne bør håndtere brugerinddragelsen i praksis, vil Kaspar Villadsen helst lade være op til praktikerne. Men han gør sig nogle refleksioner over, hvordan det sociale arbejde kan gøre brug af hans analyser i praksis:

”Diskursen om det myndiggørende sociale arbejde kan gøre det vanskeligt at diskutere den professionelle magtudøvelse. Socialarbejderne hævder, at det eneste, de vil brugeren, er at maksimere dennes magt og handlekraft over for sig selv. Bare sig til mig hvad du vil, så skal jeg nok hjælpe dig med det. Så skal vi sørge for, at det bliver realiseret. Det er i virkeligheden en magt, som ofte indebærer, at der er alle mulige sider af klienten, der skal bearbejdes og omgøres. Det er sjældent, at det bare er en ren maksimering. Man kan altså sige, at allerede det, at du sætter et program op for klienten sammen med ham, er en form for magtudøvelse, for det foregår altid inden for bestemte rammer og bestemte målsætninger. Så det, jeg prøver at sige, er, at man altid skal prøve at finde ud af, hvad der ligger i empowerment. Hvad ligger der i udsagnet, ”nu vil vi mægtiggøre dig som bruger”? Mit budskab til professionelle på det sociale område er: Prøv at undersøge, hvad er det for nogle ting, der skal forandres ved brugeren i den forbindelse. Med al den diskussion der har været om det, tror jeg godt, at socialarbejderne er klar over, at det er et magtmiddel. Og jeg tror også, at de er lidt bange nogle gange for at udøve magten - jævnfør hjælp-til-selvhjælps-princippet, der hele tiden spørger til magten. Men måske kunne man blive mere bevidst omkring det og inddrage det i sit analytiske arbejde. Når man siger, at nu skal vi ”empower” en bruger, så indeholder det bestemte forestillinger og manualer, der styrer, hvordan det skal gøres. En bevidstgørelse kan eksempelvis være at undersøge, hvilke konkrete problemer, der gøres til problemer. Hvad er det for nogle sider af hans personlighed, der skal ændres? Jeg prøver i min bog at vise, at der er en dobbelthed, når vi siger, at vi skal møde mennesker, som de er. Det er et dobbeltblik, der dels påbyder socialarbejderen at optræde åbent og uden faste forestillinger om brugeren og uden at kategorisere ham. Men samtidig er der nogle ret universelle ideer og begreber omkring brugeren på spil. Dette dobbeltblik kunne man reflektere over og diskutere - måske endda sammen med brugeren”, slutter Kaspar Villadsen.

Opfordringen til kritisk refleksion er hermed givet videre – ikke med en intention om at pege fingre af eller ironisere over det sociale arbejdes skiftende ”sandheder”. Opfordringen knytter Kaspar Villadsen til en forhåbning om at kunne bidrage til at åbne muligheder for nye diskussioner, tanker og praksisser på handicapområdet.

Litteratur:

Bonfils, Inge Storgaard (2003). Historiske spor og nutidige udfordringer i handicappolitikken. I Steen Bengtsson, Inge Storgaard Bonfils & Leif Olsen (Red.). *Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse*. København: AKF Forlaget.

Bonfils, Inge Storgaard (2006). *Den handicappolitiske aktør*. Ph.D.-afhandling ved Institut for Statskundskab, Københavns Universitet.

Villadsen, Kaspar (2004). *Det sociale arbejdes genealogi*. København: Hans Reitzels Forlag.

Villadsen, Kaspar (2004). *Filantropiens genkomst – medborgerskab, fællesskab og frihed under ombrydning?* I Dansk Sociologi, nr. 1/15.

Villadsen, Kaspar (2005). *Dansk Socialhistorie – marxistisk eller genealogisk historieskrivning*. Kan downloades gratis på [www.historie-nu.dk](http://www.historie-nu.dk).

[www.handicaphistorie.dk](http://www.handicaphistorie.dk); Center for Handicaphistorisk Forskning.

[www.handicaphistoriskselskab.dk](http://www.handicaphistoriskselskab.dk); Historisk Selskab for Handicap og samfund, der to gange årligt udgiver Handicaphistorisk Tidsskrift.

*I slutningen af 1800-tallet ser man klare forstadier til nogle af de brugerinddragelsesteknikker vi gør brug af i dag – eksempelvis handleplanen.*

Det  
handler  
(også) om  
demokrati



”Det er borgerne, der ved, hvor skoen trykker. Derfor er det helt naturligt, at kommunalpolitikere tager dem med på råd. De nye handicapråd ligger derfor i fin forlængelse af de krav om brugerinddragelse, vi i forvejen stiller”. Det udtaler socialminister Eva Kjer Hansen i et notat fra marts 2006 udsendt i samarbejde med DSI. Det ligger i ministerens udtalelse, at handicaprådene udgør en lidt anden form for brugerinddragelse end den, vi plejer at komme i tanke om. Ikke noget med inddragelse i egen sag, individuelle handleplaner eller den enkelte borger i fokus – men altså noget der ligger ”i fin forlængelse” af disse krav. Der er ikke tale om den individuelle brugerinddragelse skal erstattes, men den har nogle begrænsninger, som kollektive inddragelsesformer kan rette op. Rammerne for de individuelle hjælperelationer bestemmes af andre end den enkelte bruger eller medarbejder. Det handler altså om at varetage fællesskabets interesser – at inddrage og ikke mindst repræsentere hinanden, hvor påvirkningsmåden er brugernes *voice* frem for kunderelationens *exit*. Denne form for brugerinddragelse omtales undertiden derfor også ganske logisk som *repræsenterende brugerinddragelse*. I Danmark har vi ikke rigtigt beskæftiget os systematisk med at forstå, hvad den i det hele taget går ud på. Det har de til gengæld i Norge – ikke mindst takket være Tone Alm Andreassen, dr. polit og seniorforsker ved Arbeidsforskningsinstituttet i Oslo. Hun har beskæftiget sig med brugerinddragelse i mange år og har skrevet en lang række artikler og bøger og holdt et utal af foredrag om ”brukermedvirkning på systemnivå”, som hun kalder det. Blandt de seneste publikationer kan nævnes hendes dr. polit-afhandling *Brukermedvirkning, politikk og velferdsstat* og hendes bog *Brukermedvirkning i helsetjenesten – arbeid i brukerråd og andre medvirkningsprosesser*. Titlerne siger meget præcist, hvorfor Tone Alm Andreassens viden i allerhøjeste grad er relevant i Danmark, hvor vi som følge af strukturreformen står over for at få de nye handicapråd til at fungere efter hensigten. Hertil kommer et sundhedsområde, hvis organisation er under opbrud. Videnscenter for Bevægelseshandicap har sat den norske ekspert stævne i et interview for blandt andet at få afklaret, hvilke krav brugerinddragelse stiller til brugere som til de offentlige organisationer.

### **Repræsenterende brugerinddragelse**

”Brugerinddragelse på systemniveau drejer sig ikke så meget om, at den enkelte får indflydelse på sit eget hjælpetilbud, men om at brugerne som kollektiv, ofte via nogle repræsentanter, får indflydelse på velfærdspolitikens udformning og hjælpeapparatets virksomhed. Brugernes repræsentanter er typisk deltagere i planlægnings- og udviklingsarbejde, kvalitets- og brugerudvalg og brugerråd. Inddragelsen drejer sig ikke om repræsentanternes personlige situation, og de handler derfor ikke som privatpersoner men som offentlige talsmænd på vegne af brugergrupper og -organisationer. Det drejer sig om kollektive deltagelsesformer. En sådan inddragelse kan tage mange organisatoriske former, fra foredrag for fagfolk om brugernes erfaringer til deltagelse i bestyrelser og styringsgrupper. En typisk form er brugerråd eller brugerudvalg, der fungerer som rådgivende organer for offentlige forvaltninger eller serviceudbydere”.

Tone Alm Andreassen skærer hurtigt ind til benet i sin præcisering af, hvad brugerinddragelse på systemniveau egentlig vil sige. Det drejer sig om medvirken i udformning

af hjælpeapparatet og velfærdspolitikken. Der er på ingen måde tale om en ny måde at søge indflydelse på. Såvel Norge som Danmark har lange traditioner for, at forskellige samfundsgrupper organiserer sig og på vegne af borgerne møder det offentlige system. Man kan endda sige, at et livskraftigt demokrati er afhængigt af, at borgernes erfaringer og meninger opfanges og kanaliseres ind i det politiske beslutningssystem. Den repræsenterende brugerinddragelse skal imidlertid være med til at sikre, at ikke blot de få indflydelsesrige men alle relevante parter får indflydelse. Det er altså værd at bemærke, at det er ud fra hensyn til demokratiet, at Tone Alm Andreassen begrundet brugerinddragelsens centrale betydning. Derfor bliver det interessant at forstå hvilke processer, der udspiller sig, når brugernes repræsentanter skal samhandle med et offentligt hjælpeapparat. I særdeleshed de processer, der er afgørende for en succesfuld samhandling. Der er således gode råd at hente hos Tone Alm Andreassen, ikke blot for aktører omkring de nye kommunale handicapråd men omkring alle former for brugerråd og -udvalg. Gennem artiklen vil vi især drage paralleller mellem Tone Alm Andreassens forskning og arbejdet i de kommunale handicapråd.

### **Krav til brugerne**

Den lovpligtige nedsættelse af handicaprådene er et led i implementeringen af strukturreformen, som er trådt i kraft 1. januar 2007. Med reformen har kommunerne overtaget en lang række opgaver på handicapområdet, som amterne tidligere har varetaget. For at sikre en glidende overgang og ruste kommunerne til opgaven, vedtog partierne bag reformen blandt andet, at de kommuner, der endnu ikke frivilligt havde et handicapråd, skulle etablere et sådant allerede fra 1. april 2006. Handicaprådene skal rådgive i alle spørgsmål og initiativer, der berører mennesker med handicap og skal på den måde repræsentere et bredt spektrum af handicapinteresser. Arbejdet med rådene er et forbilledligt eksempel på den repræsenterende brugerinddragelse, men dermed er succesen ikke gjort. Brugerinddragelsen stiller høje krav både til de repræsenterende brugere og til det offentlige system. Tone Alm Andreassen bringer først brugerne på bane: "Der forventes ofte meget af brugerrepræsentanterne. Men det er sådan, at forventninger varierer efter hvilken form for inddragelse, der er tale om. I nogle inddragelsesformer er det tilstrækkeligt at formidle personlige erfaringer, fx i brugerundersøgelser, fokusgruppeinterviews eller foredrag. Men jo nærmere de overordnede beslutninger brugerinddragelsen er lagt, jo større forventninger er der til, at brugerrepræsentanterne mestrer at forholde sig til politiske og organisatoriske styringsmidler som budgetter og strategiplaner. Brugerrepræsentanterne må gennemføre det, jeg kalder et repræsentationsarbejde. Det er gennem repræsentationsarbejdet, at personlige erfaringer omformes til forslag om ændrede serviceydelser, organiseringer, budgetændringer eller nye arbejdsgange i social- og sundhedsvæsenet. Repræsentationsarbejdet har to dele. For det første en sammenligning af brugernes erfaringer, og dernæst en granskning af hvad der kan forklare disse oplevelser og erfaringer. Ved at møde andre i samme situation kan brugerne og deres repræsentanter sammenholde deres personlige erfaringer, se på ligheder og forskelle og finde frem til variationer i behov og ønsker. Men ikke mindst kan de skelne mellem tilfældige eller uheldige enkeltoplevelser og fælles erfaringer, som kan



*The purpose – the first and only legitimate priority of society and its governments – is not to govern people and to provide the good life for them, but to empower them – all of them – to govern themselves and to provide the good life for themselves and their fellow humans. Government of the people, by the people, for the people – ALL the people.*

**Justin Dart**

fortælle om uhensigtsmæssigheder i systemets organisering og praksis. Sammenligning er imidlertid ikke tilstrækkelig, for den fortæller ikke uden videre, hvad der ligger bag uhensigtsmæssighederne. Forklaringerne findes "backstage", og indersiden af hjælpeapparatets virksomhed får man ikke indsigt i via rollen som patient eller bruger. Det er derfor nødvendigt at lære, hvordan hjælpeapparatet tænker og fungerer".

Den repræsenterende brugerinddragelse er altså vokset ud af en velfærdsstatslig tradition for demokratisk repræsentation, hvor repræsentanterne er valgt af brugerne selv og forpligtet af brugerorganisationernes målsætninger og dagsorden. Men ifølge Tone Alm Andreassen er der som led i de seneste årtiers modernisering af det offentlige imidlertid vokset en alternativ forståelse af repræsentation frem. Det hun kalder statistisk repræsentativitet. Eller med andre ord at sikre sig, at alle handicapgrupper er repræsenteret. Her er brugerinddragelsens rolle i højere grad et redskab for politikere og forvaltninger end en ret til medborgerskab. Ret til medborgerskabet drejer sig om at de, som berøres af politiske beslutninger, skal have mulighed for at påvirke beslutningerne. Derimod handler den statistiske repræsentativitet om at tilvejebringe relevant information, så de offentlige serviceudbydere kan udvikle mere målrettede tjenester af højere kvalitet. Det er vigtigt at holde sig for øje, at det er to forskellige sider af brugerinddragelsen, der på hver sin måde påvirker rollefordelingen og forventningerne til inddragelsen. Ofte forsøger man at forene disse to forståelser. Blandt andet hedder det i bekendtgørelsen om de kommunale handicapråd, at brugerrepræsentanterne skal udpeges efter indstilling fra DSI og at medlemmerne skal repræsentere de forskellige handicapgrupper i kommunen. Det kan være lettere sagt end gjort.

### **Opposition og samarbejde**

Der er i særdeleshed ét specifikt dilemma, som brugere må gøre sig klart i deres repræsentationsarbejde: Dilemmaet mellem på samme tid at være i opposition til og at skulle samarbejde med hjælpeapparatet. Ifølge Tone Alm Andreassen bliver brugerrepræsentanterne ofte mødt med forskellige og til tider modstridende forventninger – at være brugerrepræsentant er at skulle handle ud fra et dobbelt perspektiv, fortæller hun. De skal for det første kende og formidle brugernes perspektiv. Samtidig skal de vide, hvad de formidler ind i. De skal kende hjælpeapparatets perspektiv, for at kunne formidle brugerperspektiverne på en måde, så fagfolkene kan se konsekvenserne for deres praksis. Brugernes fortællinger skal omformes, så de ikke blot slås hen som anekdoter og enkeltstående oplevelser, men opleves som relevant viden. Tilsvarende er det afgørende for brugerinddragelsen, at de offentlige organisationer og fagfolkene er åbne over for synspunkter, som eventuelt ligger uden for det, man har efterspurgt. Og at synspunkterne kan komme til udtryk i et andet sprog, end fagfolkene er vant til at bruge.

Brugerrepræsentanterne skal altså balancere mellem de forskellige spilleregler, der gælder inden for hvert perspektiv. Udbredte forventninger fra hjælpeapparatets side er dels, at brugerrepræsentanterne må gøre sig klart, at brugerudvalg har en anden rolle og en anden frihed end hjælpeapparatets ansatte. Mens de ansatte må forholde sig til indsatsens

rammer – ikke mindst de økonomiske – har brugerudvalg friheden til at udtrykke, at brugernes behov kræver udbygning af rammerne. Og dels er det en udbredt forventning, at brugerrepræsentanterne skal være i stand til at se ud over sin egen gruppe og tage hensyn til andre gruppers behov. De skal med andre ord både varetage deres egen gruppes særinteresser og tage højde for den social- og sundhedsfaglige indsats som helhed. Ifølge Tone Alm Andreassen har disse forventninger i særdeleshed gjort sig gældende som en del af de sidste ti års politiske klima. Udelukkende at varetage egne interesser, såkaldte særinteresser, er blevet mindre acceptabelt. Dermed synes forståelsen af, hvad der er legitime borgerroller at være snævret ind. Repræsentation via interesseorganisationer som en legitim demokratisk aktivitet har fået konkurrence af en alternativ forståelse, som fremstiller varetagelse af særinteresser som en trussel mod helhedssynet. Samtidig foregår brugerinddragelse i dag i et klima, hvor kampretorik og fjendebilleder er trængt i baggrunden til fordel for dialog og samarbejde. Brugerorganisationerne og deres repræsentanter må kritisere uden at være provokerende, være konfronterende uden at skabe konflikt, tage initiativ uden at angribe og være brugernes vagthund og samtidig ressourcepersoner for det offentlige. Udfordringen for brugerrepræsentanterne vil derfor være at håndtere, at medarbejderne i hjælpeapparatet har forpligtelser som følge af deres positioner, men samtidig holde fast i og argumentere for, hvad der er til brugernes bedste. I denne balancering er der altid en fare for at blive indfanget af de forståelser, man egentlig skulle udfordre. Det er til enhver tid lettere at være kritisk over for et system på afstand, end det er at stå ansigt til ansigt med systemets repræsentanter.

*Hvordan man end vender og drejer det, så foregår brugerinddragelsen på hjælpeapparatets præmisser.*

Men hvorfor kan brugerne ikke bare nøjes med at være kritiske og lægge et konstant pres på det offentlige system? Det er der én god grund til. Hvordan man end vender og drejer det, så foregår brugerinddragelsen på hjælpeapparatets præmisser. Brugerrepræsentanterne er oftest i en position, hvor de "blot" kan rådgive og tilbyde deres viden. De har ikke andre magtmidler end deres argumenter. I sidste ende er det derfor hjælpeapparatets ansatte, ledere og bestyrelser, som bestemmer, hvor stor indflydelsen skal være. Men som nævnt bør gode argumenter også være det afgørende i et moderne demokrati – om de er det i praksis er måske en anden sag.

### **Udfordringer for brugerorganisationerne**

Brugerinddragelse er altså ikke noget der kommer af sig selv – heller ikke for brugerne selv. Internetportalerne [www.handicapradaa.dk](http://www.handicapradaa.dk) og [www.kommunalehandicapradaa.dk](http://www.kommunalehandicapradaa.dk) fungerer på forskellige måde som erfaringsbank og inspirationskilde for udfordringerne i de nye kommunale handicapråd. Tone Alm Andreassen ser mange udfordringer knyttet til at få en god brugerrepræsentation:

"Indflydelse kommer ikke af sig selv. Det er arbejdskrævende og kræver indsigt og mestring af repræsentantrollen. Den fordrer, at brugerrepræsentanterne tager anledningen til

indflydelse i brug: At de har målsætninger og ønsker om forandring. At de gør et grundigt stykke arbejde og lægger en indsats i at dokumentere, begrunde og argumentere for deres holdninger. At de sætter sig ind i systemet og lærer, hvordan det fungerer både for at finde frem til forklaringer på negative erfaringer og for at kunne komme med forslag til, hvordan hjælpeapparatet og serviceydelse kan forbedres. Men indsigten er også afgørende for at kunne vide hvor og på hvilke måder, de skal spille ind i beslutningsprocesserne. Der er samtidig udfordringer knyttet til at rekruttere mennesker, som enten er villige til at være repræsentanter eller at oplære andre i repræsentationsarbejdet. Såvel som udfordringer i at etablere netværk, der gør det muligt for repræsentanterne at holde kontakt med de brugere, de repræsenterer. Kontakt mellem repræsentanterne og brugerorganisationerne er som sagt vigtig både for at sikre en løbende debat og opdatering af brugernes erfaringer. Der er udfordringer knyttet til, at der findes mange forskellige brugergrupper, som alle har forskellige behov. I mange situationer er antallet af brugerrepræsentanter tilmed færre end antallet af mulige brugergrupper, som har interesse i at være repræsenteret. En udfordring, som jeg tror bliver stadig mere udtalt, er en forventning om, at brugernes synspunkter og opfattelser skal være dokumenterede. Det er en generel trend i samfundet, at politik og praksis skal være dokumenteret og vidensbaseret. Ofte tales der om, at den skal være evidensbaseret og bygget på viden om, hvad der virker. For brugerorganisationerne indebærer det, at de må lægge mere arbejde i systematisk at indsamle og præsentere viden om brugernes erfaringer. Der er derfor ikke problemfrit at stable en sådan form for brugerinddragelse på benene, og udfordringerne kan ikke bare overvindes på én gang. Men et samfund som vil satse aktivt på brugerinddragelse, må støtte brugernes organisationsarbejde. At give brugerne bedre betingelser for at udføre repræsentationsarbejdet er det vigtigste, man kan gøre for at forebygge problemer”, fastslår Tone Alm Andreassen.

### **Reel indflydelse**

En central diskussion omkring brugerinddragelse har altid været, hvorvidt den er reel. Brugere bliver inddraget, men de har ingen indflydelse, har kritikken ofte lydt. En variant af kritikken har handlet om, at inddragelse blot er udtryk for skindemokrati, hvor de offentlige organisationer ikke er interesseret i at tage brugernes holdninger alvorligt. En anden variant fremhæver, at inddragelsen er organiseret på en måde, så brugere bliver taget som gidsler i legitimeringen af beslutninger, som de slet ikke støtter. Senest har en tredje variant bredt sig i den samfundsvidenskabelige kritik af mulighederne for brugerinddragelse:

Hjælpeapparatet udøver en form for magt over brugere og "indfanger" brugere i institutionelle rationaler og sandhedsregimer. Kritikken kan være mere eller mindre berettiget, men den er ifølge Tone Alm Andreassen under alle omstændigheder vigtig at tage alvorlig. Hendes pointe er, at brugerinddragelse forpligter og stiller nogle krav til de offentlige organisationer.

"Det er først og fremmest vigtigt, at hjælpeapparatet ønsker at lytte til brugere og ikke tror, at de selv har de bedste løsningsforslag eller ved alt om, hvad der er til brugernes bedste. Inddragelsen bliver ikke reel, hvis den blot gennemføres for at sikre tilslutning til det, hjælpeapparatet allerede har tænkt og foreslået. Tilslutning *kan* være et resultat af en

inddragelsesproces. Har man haft indflydelse, får man et ejerforhold til forslagene. I Norge har begrundelsen for at trække samfundsgrupper og organisationer ind i politikudformningen længe været, at beslutninger er langt lettere at gennemføre, når de berørte parter har været med til at udforme dem og er medansvarlige for resultatet. Men at sikre tilslutning kan ikke være motivet for brugerinddragelse, for da fungerer den modsat sin hensigt. Det skaber ikke tilslutning, hvis folk oplever, at deres erfaringer og synspunkter ikke får indflydelse. Dernæst er det vigtigt, at brugerinddragelse ikke etableres i den hensigt, at patienter og brugere skal lære noget eller eksempelvis skal afprøves i at håndtere en opgave for at styrke deres selvtillid. At deltage i brugerinddragelse *kan* indebære styrket selvtillid. Mennesker, som tidligere har oplevet, at deres oplevelser er blevet underkendt af hjælpeapparatet, *kan* opleve anerkendelse, når deres erfaringer bliver efterspurgt. Bitre erfaringer *kan* få ny værdi, når de nytter noget, og dermed hindrer andre i at opleve noget tilsvarende. Men det kan ikke være formålet med brugerinddragelse, for så sker det ikke. Pseudo-inddragelse skaber ikke anerkendelse og styrker derfor heller ikke selvtilliden. Tværtimod skaber det en oplevelse af ikke at blive taget alvorligt, som underkender selvtilliden. Anerkendelse,

selvtillid og læring som følge af deltagelse og inddragelse er med et udtryk fra

den norskfødte professor i samfundsvidenskab, Jon Elster, en

”essentiell sideeffekt”. Det kommer som en sideeffekt

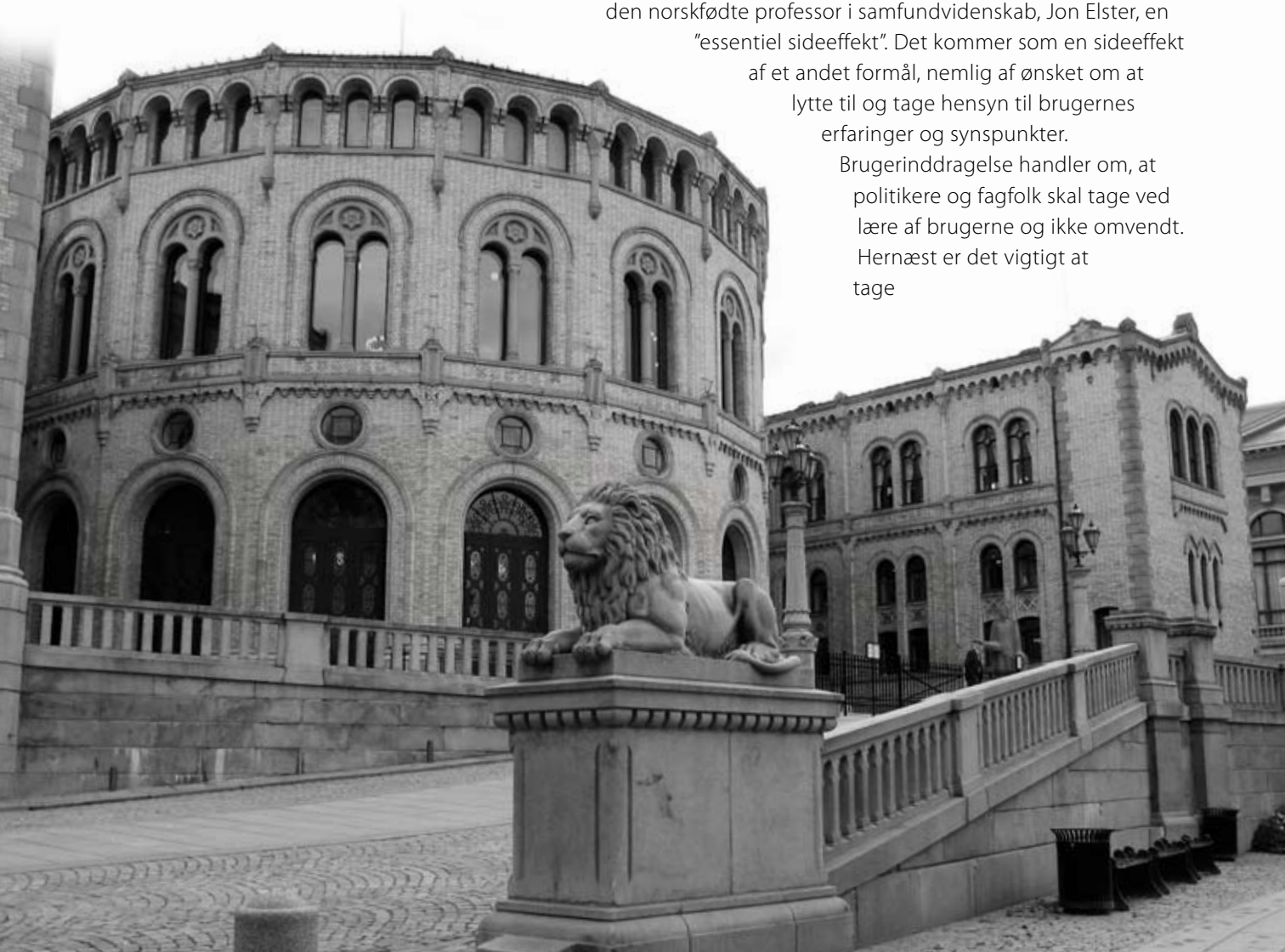
af et andet formål, nemlig af ønsket om at

lytte til og tage hensyn til brugernes

erfaringer og synspunkter.

Brugerinddragelse handler om, at politikere og fagfolk skal tage ved lære af brugerne og ikke omvendt. Hernæst er det vigtigt at tage

Det norske Storting



brugerinddragelsens organisering alvorligt. Hjælpeapparatet synes ofte at være af den opfattelse, at brugerinddragelse er noget, der bare går af sig selv, eller som noget brugerne selv må tage ansvar for. Men brugerinddragelse er som en hvilken som helst anden samarbejdsproces. Den kræver en indsats fra begge parter, også dem der efterspørger brugernes viden. I de tilfælde, hvor brugerinddragelsen ser ud, som om den ikke er alvorligt ment, handler det ikke sjældent om dårlig planlægning. Pludselig må beslutningerne tages, og så kommer brugernes indspil for sent. Hvis brugerne skal have indflydelse på beslutningerne, må samarbejdet med brugerne planlægges. Det gælder om at sætte brugerinddragelse i system og at integrere inddragelsen i rutiner og procedurer, som hænger sammen med de øvrige planlægnings- og beslutningsprocesser i hjælpeapparatet”, konstaterer Tone Alm Andreassen.

Tidligere bestod en betragtelig del af handicaprådene alene af repræsentanter fra handicaporganisationerne. Kun ganske få handicapråd havde både politikere og embedsmænd repræsenteret i rådet. Med strukturreformen er det billede ændret. Hvilken organisationsform der bedst fremmer, at handicappolitikken sættes på den kommunale dagsorden kan givetvis diskuteres. I Norge og Sverige har man imidlertid gode erfaringer med at etablere handicapråd bestående af alle tre parter – politikere, embedsmænd og brugerrepræsentanter. Trepartsmodellen understøtter den direkte dialog med alle relevante aktører og rækker forpligtende ind i hele kommunalstyrets organisation. Og som Tone Alm Andreassen udtrykker det, kan det ikke lade sig gøre at forpligte sig på brugerinddragelsen, uden det får håndgribelige konsekvenser for hjælpeapparatets virksomhed. Brugerinddragelse, der ikke tages alvorligt, giver som nævnt bagslag. At tage alvorligt betyder, at der etableres faste rutiner for hvornår, hvordan og i forhold til hvad, brugerudvalg inddrages i planlægnings- og beslutningsprocesser. Men brugerinddragelsen er ikke blot gjort med, at man får stablet en "indspilskultur" på benene. Lige så afgørende er udviklingen af både en "modtagelseskultur", en kultur for at tage imod indspil fra brugerne, og en "tilbagemeldingskultur", hvor man sørger for, at brugerrepræsentanterne får at vide om og i givet fald hvordan, deres råd følges op, bemærker Tone Alm Andreassen.

### **Forskellige virkningsveje**

Ifølge Tone Alm Andreassen formes den enkelte brugers møde med hjælpeapparatet uundgåeligt af en lang række faktorer, heriblandt professionernes faglige viden. Professionerne har udstrakt frihed til at udøve selvstændige faglige vurderinger og skøn. De er blevet autoriserede til at foretage disse skøn gennem deres uddannelse, og arbejdsetiske retningslinjer og kollegial kontrol skal være med til at sikre, at indsatserne opfylder målsætninger og kvalitetskrav. Men udover at udstyre de professionelle med redskaber til at genkende og løse problemer, etablerer fagkundskaben også bestemte rationaler og logikker – bestemte måder at tænke og forstå verden på. Med baggrund i bestemte sociologiske traditioner har disse rationaler og logikker af nogle forskere været opfattet som uforenelige med brugernes ditto. Brugernes perspektiver er blevet beskrevet som "støj" i hjælpeapparatets maskineri. Tone Alm Andreassen kan genkende problemstillingen: "Brugernes perspektiver og tænkemåder kan udfordre fagfolkene problemforståelser og



løsningsmodeller. Jeg har i min afhandling beskrevet hvordan fagfolk, når de skal lytte til tilbagemeldinger fra brugerne, anvender diagnostiske fortolkningsmåder, og derigennem lægger forklaringerne på brugernes oplevelser i brugerne selv. På den måde fritager fagfolkene deres egen virksomhed for ændringskrav. I afhandlingen har jeg også beskrevet, hvordan fagfolk udvikler nye billeder af brugerne og nye perspektiver på deres egne hjælperoller, når de møder brugerne i roller som læremestre og ikke som patienter eller klienter. Uden jeg kan påstå, at det er helt rigtigt, har jeg nogle gange sagt, at der ikke findes mere effektive måder, hvorpå man kan ændre fagfolkernes perspektiver, end ved at etablere relationer uden for og parallelt med de individuelle hjælperelationer. Relationer, hvor fagfolk ikke møder brugerne som patienter eller klienter med hjælpebehov, men som mennesker med ressourcer ligesom du og jeg”.

*Udfordringen for fagfolkene ligger i at acceptere, at der findes viden uden for deres faglige viden, som også har betydning for indsatsernes kvalitet.*

Brugerinddragelse er derfor ikke nødvendigvis uforenelig med velfærdsstatens princip om faglig styring. Fagligheden bliver hverken større eller mindre, men ændrer snarere karakter: ”Udfordringen for fagfolkene ligger i at acceptere, at der findes viden uden for deres faglige viden, som også har betydning for indsatsernes kvalitet. Jeg tror ikke, at det behøver at opleves truende. Derimod indebærer det velsagtens en ny ansvarsfordeling. I mit afhandlingsarbejde har jeg beskrevet, hvordan fagfolkene forstår den nye hjælperelation præget af brugerinddragelse. Den ændring, de beskriver, er ikke en ændring fra, at fagfolkene har alt ansvar til, at brugerne nu skal have en del af dette faglige ansvar. Snarere er det en udvikling, hvor det bliver tydeligere, hvem der har ansvar for hvad. Jeg tror heller ikke, at det betyder, at der stilles mindre krav til den faglige ekspertise. Tværtimod vil der være større efterspørgsel efter viden om diagnoser, prognoser, behandlingsalternativer, virkninger og bivirkninger, og ikke mindst bliver det stadig vigtigere at gøre den faglige viden tilgængelig og relevant for borgerne”.

Brugerinddragelse er derfor ikke kun støj i mødet mellem system og klient. Den kan påvirke de professionelle rationaler, men det er ikke den eneste sti, brugerinddragelsen kan tage. De kommunale handicapråd er som beskrevet et godt eksempel på, hvordan fokus i højere grad rettes mod den overordnede styring og rammerne for det social- og sundhedsfaglige arbejde. Men uanset hvor fokus rettes, er Tone Alm Andreassen i sin forskning stødt på eksempler på, at fagfolk i praksis mere eller mindre ubevidst møder brugernes indspil med en indstilling, som bevirker, at brugernes inddragelse ikke fører til ændring. Selv om de oplever sig selv som lyttende og har et ønske om at forstå brugerne. Denne ændringstræghed kan være vigtig at kende til både for brugerrepræsentanter og hjælpeapparatets ansatte, så de ikke demotiveres af, at ændringer tager tid. Betydningen af brugerinddragelsen kan derfor ikke kun måles i konkrete ændringer, som følger direkte af

brugernes rådgivning og forslag. I et større perspektiv drejer brugerinddragelse sig også om en langsom holdningsændring mod at lægge afgørende vægt på brugernes viden i hjælpeapparatets og handicappolitikens udformning. Kort sagt: Brugerinddragelsens veje er uransagelige. Den tager tid, men den virker, når blot der skabes de rette omstændigheder, hvori den kan udvikle sig konstruktivt.

### **Demokratiets sorte hul**

Brugerinddragelse er ikke blot et konkret spørgsmål om, hvordan brugernes perspektiver kan integreres i hjælpeapparatet. Den udtrykker også en ændring i velfærdsstaten. Velfærdsstaten er blevet bygget op omkring tilliden til, at professionerne kunne give svarene på, hvordan samfundets og borgernes problemer kunne løses. Men den tætte kobling mellem velfærdsstat og professionerne er ved at løsnes. Tone Alm Andreassen: "En række samfundsændringer har medført, at det ikke længere er selvfølgelig, at den faglige viden kan give svar på alle de afvejninger, hjælpeapparatet må gøre sig. Eller at professionelle ved, hvad der er bedst for velfærdsstatens brugere og patienter. Disse ændringer ser vi blandt andet på grund af et højnet uddannelsesniveau i befolkningen, og øget tilgængelighed til information har gjort ekspertviden mindre eksklusiv. Flere har fået tilgang til den faglige viden og er bedre i stand til at kaste et kritisk blik på dens kvalitet. Uddannelseseksplosionen, informationstilgængeligheden og den udbredte demokratisering inden for alle samfundsområder har medført, at borgerne bedre kan sætte sig ind i det offentliges virksomhed og accepterer ikke uden videre traditionelle autoritetsrelationer. Historien har gentagne gange vist, at det, der betragtes som gyldig viden på et givet tidspunkt, sagtens kan have en kort levetid. Forekomsten af forskellige skoleretninger og konkurrerende fag- og behandlingstraditioner skaber skepsis omkring viden, der præsenteres som faglige sandheder. Visheden om, at fagfolk kan tage fejl, skaber nøgternhed over for ekspertpåstande. Professionelle tillægges ikke uden videre autoritet i kraft af deres fag eller position. Autoriteten må organisationer og faggrupper gøre sig fortjent til ved at demonstrere kompetent handling. Samtidig har mange af de grupper, der før defineredes som hjælpetrængende, rejst sig og kræver nu anerkendelse, medbestemmelse og selvbestemmelse. Velfærdsstatens patienter og brugere betragter sig ikke i samme omfang som hjælpeløse, men som kompetente til selv at vurdere og træffe beslutninger om egen livssituation og om velfærdspolitikens udformning og praksis", forklarer Tone Alm Andreassen.

Fagkundskaben er med andre ord blevet politiseret. I kampen om grænserne mellem det politiske og det faglige bliver medarbejderne i den social- og sundhedsfaglige frontlinje ikke i samme omfang som tidligere betragtet som velfærdspolitikens neutrale, udførende led. Hvilke spørgsmål der skal gøres til genstand for offentlighed og politisk styring, og hvilke spørgsmål, der skal betragtes som hørende under et teknisk, fagligt domæne, forskyder sig i retning af førstnævnte. Handicapområdets frontlinje "er" velfærdspolitikken. Den er politikens direkte fortsættelse og ikke dens upolitiske iværksættelse og kan således diskuteres. Det er i denne forbindelse, man støder på begrebet: Demokratiets sorte hul. Begrebet er ofte brugt i den svenske og norske forskningsverden og drejer sig kort fortalt

om, at professionernes praksis i velfærdsstatens serviceinstitutioner unddrager sig politisk kontrol. Politiske målsætninger og intentioner formes i høj grad af professionerne, og frontlinjen kommer dermed til at fremstå som et autonomt led i implementeringen af politiske initiativer. Det gør det vanskeligt for andre at påvirke den måde, støtte- og hjælpearbejdet udføres på. Med den øgede politisering kommer praksis i højere grad til at blive afvejninger af værdier og holdninger, og i denne proces er professionelle ikke nødvendigvis bedre udrustede end alle andre. Brugerinddragelse spiller en central – dog ikke fyldestgørende – rolle i forsøget på at lappe demokratiets hul.

”Det, der først og fremmest sker med brugerinddragelse, er, at der indføres offentlighed om hjælpeapparatets virksomhed, som i høj grad har været tavshedsbelagt og styret af faglig ekspertise. Offentlighed giver mulighed for granskning og drøftelser af virksomheden. Brugerinddragelse i sig selv kommer ikke til radikalt at omforme velfærdspolitikken eller velfærdsstaten. Brugerinddragelse er ikke noget stærkt magtmiddel. Om brugerne får indflydelse eller ej, afgøres af hjælpeapparatets vilje til at omforme virksomheden. Derimod tror jeg, at den bevægelse, som brugerinddragelsen er et resultat af, udtrykker stærke samfundsmæssige omformningsprocesser. Jeg tror, at den kamp, som velfærdsstatens brugere – ikke mindst handicappede – har ført for at blive set som samfundsborgere, er en del af en større bevægelse. En bevægelse hvor borgere, som har været stigmatiserede eller defineret som hjælpekrævende klienter, kæmper for at ændre tilskrevne sociale identiteter. De kræver oprejsning og anerkendelse som ligeværdige borgere. Det gør det vanskeligere i fremtiden af lave politik hen over hovedet på velfærdspolitikken målgrupper. Der er behov for diskussioner og refleksioner over velfærdspolitikken og hjælpeapparatets udformning både blandt politikere og fagfolk, og der er ingen grund til, at ikke også hjælpeapparatets brugere skal tage del i disse”, slutter Tone Alm Andreassen.

### **Brugerinddragelse virker**

Manglende brugerinddragelse er derfor ikke kun et problem i den enkeltes møde med hjælpeapparatet eller et problem for kvaliteten af serviceydelsen, men også et problem for demokratiet. Hvis vi accepterer, at det at fremføre en samfundsinteresse er en legitim medborgerlig aktivitet, bør brugerinddragelsen have en plads i den demokratiske, politiske styring af handicapområdet. Begreber som demokratiets sorte hul tegner et noget pessimistisk billede af vilkårene for fremtidens brugerinddragelse og en yderligere demokratisering af velfærdsstaten. Tone Alm Andreassen efterlader imidlertid et indtryk af, at det ikke ser helt så sort ud endda. Selvfølgelig er der barrierer og problemer. Selvfølgelig er der ændringstræghed. Men det er en vigtig pointe hos Tone Alm Andreassen, at problemerne og trægheden i mindre grad skyldes fagfolkernes interesse i at opretholde en stringent faglig autoritet. Det handler mere om inkorporerede handlemåder og forforståelser. Ikke desto mindre kan brugerinddragelsen skabe offentlighed omkring hjælpearbejdet og dermed mulighed for at omforme praksis på politiske, organisatoriske og faglige felter. Ikke mindst fordi de professionelle selv ønsker at reformere deres praksis og hjælpeapparatets organisation i retning af mere brugerinddragelse. De har et blik for utilstrækkeligheden i stærkt asymmetriske hjælperelationer og for det konstruktive i

at udvikle hjælpetilbud, som møder brugerne på måder, der ikke underkender deres selvforståelse. Tone Alm Andreassens budskab står klart: Brugerinddragelsen virker, men den kræver (fortsat) velvilje og en solid arbejdsindsats af alle involverede parter.

Litteratur:

Andreassen, Tone Alm (2004). *Brukermedvirkning, politikk og velferdsstat*. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet.

Andreassen, Tone Alm (2005). *Brukermedvirkning i helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Eriksen, Erik Oddvar (2001). *Demokratiets sorte hull – om spenningen mellom fag og politikk i velferdsstaten*. Oslo: Abstrakt Forlag.

Rothstein, Bo (2001). *Politik som organisation – förvaltningspolitikens grundproblem*. Stockholm: SNS Förlag.



Der er behov for diskussioner og refleksioner over velfærdspolitikken og hjælpeapparatets udformning både blandt politikere og fagfolk, og der er ingen grund til, at ikke også hjælpeapparatets brugere skal tage del i disse.

**Glem det!**  
jeg betaler skat

øh.. hej



# INDDRAGELSE I HVAD?

”Principielt mener danskerne selvfølgelig, at et solidarisk samfund skal tage sig af de svage og anderledes, men personligt har vi for travlt”. Ordene falder resolut og kompetent fra Søren Juul, lektor ved Roskilde Universitetscenter. Videnscenter for Bevægelseshandicap har inviteret Søren Juul til en snak om noget så gammeldags som solidaritet. Allerede nu bliver mange måske spundet ind i associationer som spænder over 1960’ernes flower-power, arbejdernes klassekamp og ræverøde fagforbund. Men solidaritet er bredere end det – snarere noget så bredt som et sociologisk princip, der på mange måder er lige så aktuelt i dag som for 30 år siden. Vi skal således beskæftige os med noget så kuriøst som senmoderne solidaritet.

## Civilsamfundet

Men hvad har solidaritet nu med brugerinddragelse at gøre? Jo, brugerinddragelse indeholder i sagens natur en inddragelse – men i hvad kan man passende spørge? Umiddelbart retter brugerens inddragelse sig mod egen sag såvel som den praktiske og politisk-administrative organisation af velfærdsstatens serviceydelser. Men inddragelsen rækker for så vidt ud over dette og tematiserer tillige inddragelse i samfundet – social integration og inklusion. Her kommer brugerinddragelsens og solidaritetens sociologiske dimension ind. En dimension, der rækker ud over de statslige servicetilbud og ind i de to andre elementer af den samfundsmæssige treenighed: civilsamfundet og markedet. Dette perspektiv på inddragelse breder sig, og mange steder taler man derfor ikke længere kun om brugerinddragelse, men også om borgerinddragelse. I denne artikel vil vi især stille skarpt på civilsamfundet. <sup>1</sup>Hvad er vilkårene i det senmoderne civilsamfund for at inddrage mennesker med handicap? Hvad er det, den socialfaglige medarbejder og brugeren er oppe imod, når de ved fælles indsats prøver henholdsvis at inddrage og inddrages? Artiklens indledende sætning afslører en del af svaret, men Søren Juul har meget mere at sige om den sag:

”Et solidarisk samfund bør sørge for, at der er plads til de svageste. Der bliver i øjeblikket snakket meget om civilsamfundet, men ansvaret for at skabe plads er jo i høj grad noget, vi i dag lægger over på staten. Alligevel er der som sagt stærke kræfter, der taler om, at mange af disse problemer og opgaver rettelig burde løses i det civile samfund. Det store spørgsmål er så, om der er den fornødne solidaritet i det civile samfund? Lige præcis når det drejer sig om de allersvageste grupper, skal man nok ikke have alt for store forhåbninger. Der er imidlertid god grund til at sondre mellem de forskellige svage grupper. De fleste mennesker skelner mellem værdigt og uværdigt trængende. Forestillingen synes at være, at de fysisk handicappede ikke kan gøre for deres handicap, så dem er der en større solidaritet og tolerance overfor, end hvis det eksempelvis gælder narkomaner og andre former for misbrugere. Men kan de gøre for, at de er havnet i en marginaliseret position?”

Spørgsmålet er både retorisk og betvivlende på samme tid, men pointen synes klar. Søren Juul efterlader ingen tvivl om, at han nærer en skepsis i forhold til at lade civilsamfundet overtage statens integrationsforpligtelser.

”Jeg er skeptisk, men jeg vil bestemt ikke afvise, at nogle af forpligtelserne kan delegeres tilbage til civilsamfundet. Under alle omstændigheder er der god grund til at diskutere det. Er der nogle opgaver som løses bedre i familien, boligområdet eller de frivillige organisationer? Selvfølgelig er det en vigtig diskussion. Jeg tror bare, det er vigtigt at fastholde, at vi har brug for effektive velfærdsstatslige institutioner. Det var vel også den historiske begrundelse for, at man faktisk udbyggede velfærdsstaten. Problemerne blev ikke løst effektivt eller godt nok i det civile samfund. Senest har min kollega Peter Højlund og jeg skrevet en bog om anerkendelse og dømmekraft i det sociale arbejde. I den argumenterer vi for en gennemgribende humanisering af institutionerne. Det udelukker ikke, at det er vigtigt at diskutere, om civilsamfundet kan gøre noget, eller om vi kan vi indgå partnerskaber og samarbejde med handicaporganisationer og andre. Men vi må fastholde det offentlige ansvar for de svageste. Og hvis det offentlige skal leve op til det ansvar, så er



det, at Peter Høilund og jeg taler om, at der er brug for en humanisering. Det vil sige, at anerkendelse i højere grad bliver første filosofi i velfærdsinstitutionerne". Vi skal vende tilbage til anerkendelsen senere.

### **Refleksiv solidaritet**

Søren Juul har gennem en årrække beskæftiget sig med solidariteten og har ikke mindst været optaget af, hvordan man i det hele taget kan appellere meningsfuldt til solidaritet i en tid, hvor traditionelle værdier har mistet deres integrative kraft. Umiddelbart kan man forestille sig, at de fleste har en fornemmelse af, at solidaritet er gået lidt af mode. Så hvad vil det egentlig sige at være solidarisk i dag?

"I gamle dage var solidaritet et spørgsmål om sammenhold med de mennesker, man havde stærke følelser for, dem man kendte personligt eller delte livsbetingelser med. Det var en solidaritet inden for egne rækker – mellem os der er i samme båd. Men i overgangen til det, vi kan kalde det senmoderne samfund, er der sket en fortynding af de solidaritetsgivende fællesskaber. Klassestrukturer er grundlæggende helt forandrede, så solidaritet er ikke i samme grad som tidligere noget, man fødes ind i, og hvor ens moralske forpligtelser nærmest var selvskrevne fra starten. I dag bliver man født ind i et samfund, hvor solidariteten er langt mere individualiseret. Vi må hver især forholde os til vores moralske forpligtelser. Hvor disse forpligtelser altså tidligere var faste og tilskrevne, så er det i stigende grad blevet et spørgsmål om ansvarlig orientering på det personlige plan. Man kan sige, at vi skal forholde os refleksivt til de forpligtelser, vi har. Hvem er vi forpligtede overfor? Hvor langt rækker denne forpligtelse?"

Det lyder jo sådan set fint nok – eller hvad? I dag er langt de fleste autoriteter røget sig en tur, og det moderne menneske vil selv bestemme. Familiefaderen, præsten og senest måske endog videnskaben synes for længst at have udspillet deres autoritative roller og er blevet erstattet af den enkelte(s) selv. Hvad betyder det for solidariteten?

"Den amerikanske sociolog Jodi Dean ser udviklingen af en refleksiv solidaritet som et entydigt fremskridt. Hun ser de tidligere former for solidaritet som begrænsende, eftersom den enkelte må indordne sig under de normer, der gælder for gruppen. Der var snævre spillerum for hver enkeltes mulighed for at orientere sig frit og selvstændigt, så den refleksive solidaritet betragter hun nærmest som en befrielse. Den er et normativt ideal i den nuværende situation. Jeg mener, der er meget mere grund til at være skeptisk. Hvis solidaritet er en ansvarlig orientering på det individuelle plan, tror jeg, der er en stor risiko for, at vi i praksis kun forholder os ansvarligt overfor dem, vi kan identificere os med. Dem, der er ligesom os. Men også i et samfundsmæssigt perspektiv er der grund til skepsis. Det er en traditionel sociologisk opfattelse, at solidaritet udgør samfundets cement. Det er den, der skal udgøre sammenhængskraften i samfundet. Og vi kan ikke være sikre på, at en individuel, ansvarlig orientering kan skabe sammenhængskraft på samme måde som stærke moralske fællesskaber. Så hvor skal solidariteten komme fra? Fra anerkendelsesfællesskaber tror jeg. Der er brug for en gennemgribende diskussion af, hvad vi er moralsk ansvarlige for i dag. Vi har brug for en samfundsetik baseret på anerkendelse – altså en etik om at et retfærdigt samfund er et samfund, der giver alle mennesker mulighed

*Der er mange myter om, at vi lever i et superegoistisk samfund, hvor verden er af lave, og hvor vi slet ikke føler os forpligtede over for hinanden. Det, mener jeg, ikke er rigtigt.*



for anerkendelse og dermed mulighed for at realisere sig selv. Det er ikke noget, der kommer af sig selv eller kommer ved, at vi overlader det til den enkelte. Det skal komme gennem samfundsmæssige anerkendelseskampe om hvilke værdier, der skal være styrende i vores samfund, vores velfærdsstat og dens institutioner. Det er noget, der skal kæmpes for”.

### **Holdninger og adfærd**

Nu er det jo ikke sådan, at solidaritet kun er noget teoretisk – en skrivebordsting. Det er først og fremmest noget, der skal praktiseres i mødet mellem mennesker – både i og uden for velfærdsstatens institutioner. I sin bog *Modernitet, velfærd og solidaritet* har Søren Juul således undersøgt danskernes holdninger og forholdet sig til moralske forpligtelser og det generelle billede af det moderne samfunds moralske forfald, som til tider tegnes i sociologien, kan Søren Juul ikke helt genkende:

”Jeg prøver i min bog om solidaritet at undersøge borgernes solidaritet på en masse områder. Og i almindelige menneskers holdninger, og langt hen ad vejen også i deres handlinger, er der stadigvæk meget solidaritet. Der er mange myter om, at vi lever i et superegoistisk samfund, hvor verden er af lave, og hvor vi slet ikke føler os forpligtede over for hinanden. Det, mener jeg, ikke er rigtigt. Men jeg mener som sagt, at der er grund til at være bekymrede for de svageste grupper, som ikke ligner flertallet. I den forbindelse har fysisk handicappede nok en fordel. Jeg spørger i bogen blandt andet til, hvem man gerne vil bo ved siden af, og rigtig mange vil være meget bekymrede og oven i købet overveje at flytte, hvis der flytter misbrugere eller psykisk syge ind ved siden af. Tolerancen er væsentlig højere, når det gælder fysisk handicappede. Men overvejende giver folk udtryk for, at de helst vil bo dør om dør med nogen, der ligner dem selv – ”normale” mennesker. Så på den måde er solidariteten jo begrænset”.

Undersøgelsen peger tillige på, at langt de fleste danskere faktisk er interesserede i at hjælpe dårligt stillede mennesker. Det er naturligvis ganske uforpligtende at erklære sin beredvillighed og adspurgt, hvorfor de ikke allerede gør det, falder svaret, som indleder artiklen: Vi har ikke tid. Og vender man sig mod dem, som svarer, at de ikke er interesserede i at gøre en frivillig indsats, er begrundelsen mestendels den samme: Vi har ikke tid. Hertil kommer, at mange sætter deres lid til det offentlige hjælpeapparat, som mange oven i købet mener, kan hjælpe bedre end én selv.

”Hvis solidariteten bliver for omkostningsfuld og besværlig, vil vi gerne have, at staten gør det. Vi har jo travlt. Den brede middelklasse og veluddannede del af befolkningen giver umiddelbart udtryk for mere solidariske holdninger end andre befolkningsgrupper og efterlader det indtryk, at graden af solidaritet hænger sammen med den enkeltes ressourcer og muligheder. Men når det kommer til stykket, er det jo de samme mennesker, der har vældig travlt”.

I praksis er det således så som så med den personlige solidaritet. Vi betaler os så at sige fra det dels via skatten dels via donationer til forskellige hjælpe- og interesseorganisationer. Solidariteten har ændret karakter og er blevet institutionaliseret.

Søren Juul's undersøgelse svarer på mange måder til resultaterne fra et lignende studie fra Socialforskningsinstituttet. Henning Olsen peger i *Holdninger til handicappede* ligeledes på en overvejende imødekommende holdning over for handicappede, men bemærker i samme åndedrag, at behovet for holdningsændringer i yderligere positiv retning ikke lader sig fornægte – især hvad angår handleparathed i praksis. Som mange sikkert har på fornemmelsen, er det især fysisk handicappede med en for andre ”usædvanlig” kropslig adfærd, som er i farezonen for at skulle kæmpe mod de største holdningsmæssige barrierer. Kørestolen er i den forbindelse tilsyneladende ikke så stigmatiserende som ukontrollerede muskelbevægelser.

### **Sektoransvar**

Solidariteten er på mange måder tæt knyttet til handicapområdet, selv om vi i dag oftest kalder den noget andet. Der kan eksempelvis trækkes mange parallelle tråde mellem den moderne form for solidaritet og et af de bærende principper i dansk handicapolitik – princippet om sektoransvar. Der er dog den afgørende forskel, at sektoransvar ikke handler om den enkelte borgers forpligtelse til at hjælpe andre, men netop om sektorer. Som Steen Bengtsson, seniorforsker ved Socialforskningsinstituttet, skriver i sin rapport *Princip og virkelighed – om sektoransvar i handicapolitikken* fra 2005, så skal trykket lægges mere på sektor end ansvar. Det drejer sig om, hvor og på hvilken måde indsatsen over for mennesker med handicap skal ske. Sektoransvar står for, at der ikke skal bygges særlige organer op for at betjene handicappede, men betjeningen skal ske i de samme organer, som betjener alle andre mennesker. En institutionaliseret form for solidaritet som ikke kun begrænser sig til statens institutioner, men som sigter mod en mobilisering af alle samfundets sektorer. Med andre ord må skoler, fritidstilbud, arbejdspladser, forretningsliv etc. hver især påtage sig ansvaret for ligebehandling og tilgængelighed. Sektoransvaret knytter sig selvfølgelig også til den offentlige sektor. Her er der en klar parallel til det, Søren Juul kalder den institutionaliserede solidaritet, hvor anerkendelsen kommer ind i billedet.

”Min bog om solidaritet er lidt mere optimistisk end bogen om anerkendelse og dømmekraft i socialt arbejde. Det er vanskeligt at kalde velfærdsstatens institutioner for solidariske i dag. I hvert fald hvis du lytter til borgerne. De oplever jo netop i flere tilfælde mødet med institutionerne som krænkende. Anerkendelse og solidaritet synes ikke at være drivkraften i institutionerne. Det er derfor, jeg taler om nødvendigheden af en humanisering. Det, der sker i institutionerne, hænger jo sammen med den bredere,

samfundsmæssige udvikling. Især bestemte former for politisk retorik og signalgivning, som "noget for noget" og en massiv beskæftigelsesorientering, er på kollisionskurs med solidaritet og anerkendelse. I dag er der jo en retorik, hvor de fleste sociale problemer næsten gøres lig med manglende selvforsørgelse. Den arbejdsmarkedsfiksering tørner sammen med det, der traditionelt har været kernen i socialt arbejde – eksempelvis idéen om helhedsorientering. I det sociale arbejdes metodetilgang savner jeg en fortrolighedskundskab med borgeren. Ikke fordi jeg vil være maskinstormer og mener, at al faglighed og metodearbejde er af det onde, men det er utrolig vigtigt, at det anvendes med en sans for etik og en sans for retsanvendelse".

Det er heller ikke Søren Juul's hensigt at devaluere arbejdsmarkedets integrerende funktion. Tværtimod opfatter han tilknytningen til arbejdsmarkedet som et væsentligt, men ikke eviggyldigt, element i løsningen af menneskers sociale problemer.

"I dag er anerkendelse jo i høj grad forbundet med arbejde. Jo mere prestigefyldt arbejde, jo mere anerkendelse. Så for de allerfleste menneskers vedkommende er et interessant arbejde, som man kan magte, jo det man ønsker sig. Men vi må fastholde, at der er nogle mennesker, der ikke kan leve op til de krav, der findes på det nuværende arbejdsmarked. Derfor siger jeg, at vi har brug for et mere humant arbejdsmarked med plads til svage grupper, men vi har også brug for et alternativ til arbejdslivet for dem, der ikke kan, ikke magter eller ikke ønsker det. I dag eksisterer dette alternativ ikke rigtigt. Anerkendelsesbetingelserne er i dén grad bundet op på det løngivende arbejde. Jeg tror, der er brug for en anden anerkendelsesorden, hvor folks talenter, egenskaber og potentialer belønnes og anerkendes på en ny måde".

### **Solidaritet i praksis**

Hvor efterlader så al den snak om solidaritet os? Status for de aktuelle vilkår for at inddrages står nogenlunde klart og kravene for at styrke disse vilkår ligeså: Mere personlig solidaritet. Mere solidaritet og anerkendelse i de offentlige serviceinstitutioner. Større udbredelse af princippet om sektoransvar. Vi hører det ofte: Det handler om holdningsændringer. Det er jo meget godt alt sammen, men de væsentlige spørgsmål vi står tilbage med er selvfølgelig: Hvordan skal det omsættes til praksis? Hvordan skaber vi mere solidarisk *handling*? Svarene har ikke blot interesse for den samvittighedsfulde borger, men rækker samtidig kompromitterende ind i den måde, hver enkelt medarbejder på handicapområdet griber sin indsats an på.

Med hensyn til den personlige solidaritet, så giver Henning Olsen i sin bog et bud på, hvordan holdninger til mennesker med handicap kan ændres i positiv retning. Det handler i al sin banalitet om noget så enkelt som samvær og samtale mellem mennesker med og uden handicap. Meget tyder ifølge Henning Olsen på, at øget formel viden om mennesker med handicap og deres vilkår ikke er en farbar vej, for som han skriver:

*"Universitetsprofessoren, der er ekspert i handicapregler, har ikke nødvendigvis positive holdninger til et nærliggende bofællesskab for udviklingshæmmede".* Altså ikke noget med oplysningskampagner og politisk lobbyarbejde her. Nej, i stedet viser undersøgelsen, at især konkret personlig kontakt og samvær er udslagsgivende for imødekomme

holdninger overfor mennesker med handicap. Det kræver, at mennesker med og uden handicap mødes i forskellige hverdagsituationer, det være sig på arbejdspladsen, uddannelsesinstitutioner eller i foreningslivet. I særdeleshed kan konkret samvær i barneårene have afgørende betydning for de langsigtede holdninger til mennesker med handicap. På den baggrund kan man overveje, om ikke yderligere integration af mennesker med handicap i dagsinstitutioner, fritidshjem og folkeskoler bør fremmes. På den måde kan forholdet mellem holdninger og adfærd udvikle sig i en selvforstærkende god cirkel, skriver Henning Olsen.



*Især konkret personlig kontakt og samvær er udslagsgivende for imødekommende holdninger overfor mennesker med handicap.*

Vender vi blikket mod solidariteten i de offentlige serviceinstitutioner, trækker Søren Juul nogle afgørende pointer frem fra *Anerkendelse og dømmekraft i socialt arbejde*. Centralt for denne bog er netop, at Søren Juul og Peter Højlund prøver at formulere en normativ teori om, hvordan socialt arbejde ideelt set bør udføres.

"Vi skriver, at socialarbejdere ikke handler helt frit. De er selvfølgelig præget af de institutioner, de indgår i, men samtidig er der ikke tvivl om, at den enkelte socialarbejder har et vist råderum i forhold til institutionelle og lovgivningsmæssige rammer. Ud fra en anerkendelsestanke bør sociale praktikere kæmpe en slags dobbelt anerkendelseskamp. På den ene side bør de kæmpe en kamp for og med borgeren – en kamp for anerkendelse i mødet med borgeren. Her handler det om, at møde borgeren som en ligeværdig samtalepartner, hvor man anstrenger sig for at skabe en ligeværdig dialog som platform for det videre arbejde. Socialarbejderne bør vedkende sig, at de har en magtrolle i forhold til borgeren. Og det er egentlig ikke fordi, vi synes, at magtanvendelse er skidt i sig selv. Mange gange er socialarbejderens mulighed for at udøve sin magt jo en forudsætning for, at borgeren kan komme videre i livet. Men det er utrolig vigtigt, at man vedkender sig sin magt. Det er hele forudsætningen for, at man anvender den legitimt og etisk over for borgeren. I denne første del af anerkendelseskampen handler det i den grad om, at socialarbejdere anstrenger sig for at leve op til det, der står i retssikkerhedsloven – herunder altid at drøfte faglige vurderinger og begrunde afgørelser fagligt. Det handler om, at man lægger kommunens eller institutionens forventninger og prioriteringer åbent frem over for borgeren, så de ikke fungerer som skjulte dagsordener – altså alt i alt at handle i fortrolighed med borgeren. Den anden side er kampen om den institutionelle dømmekraft.

Det drejer sig om, at socialarbejderne har en forpligtelse til at deltage i kampen om, hvilke værdier, normer og rationaler, der præger institutionen. De bør kæmpe for at få deres ledere i tale. De bør, som dem der har kontakten ansigt-til-ansigt med borgeren, bringe fortrolighedskundskaben ind i diskussionerne om, hvad der bør være stedets politik og praksis. Det, vi argumenterer for, er altså mere en etik, end det er en ny metode. Vi prøver at skabe en etisk referenceramme, der kan være retningsgivende for, hvad der sker og ikke en metode, som fortæller socialarbejderen, hvad hun skal gøre i alle konkrete situationer. En veludviklet sans for etik og ret bør være en meget vigtig og integreret del af socialarbejdernes faglighed. Sociallovgivningen er jo på mange måder smuk. Men hvordan retten anvendes i forhold til borgeren er i meget høj grad afhængig af den dømmekraft, retten fortolkes med", slutter Søren Juul.

Når talen falder på brugerinddragelse omtales ofte det noget ukonkrete og højtravende princip om autonomi. På mange måder prøver Søren Juul og Peter Højlund i *Anerkendelse og dømmekraft i socialt arbejde* at give dette princip praktisk betydning ved at argumentere for, hvordan fortrolighedskundskaben bør anerkendes som den vigtigste kilde til viden for de mennesker, som social- og sundhedssystemerne har til opgave at hjælpe. Bogen indledes med nedenstående citat, så lad os afslutte rækken af gode råd med dette ældre – om end stadig aktuelle – ét af slagsen:

*"Al sand hjælpen begynder med en ydmygelse; Hjælperen må først ydmyge sig under den, han vil hjælpe, og herved forstå, at det at hjælpe er ikke det at herske, men det at tjene, (...) at det at hjælpe er villighed til indtil videre at finde sig i at have uret, og i ikke at forstå, hvad den anden forstår (...) dersom du ikke kan begynde således med ham, at han finder en sand lindring i at tale med dig om sin lidelse (...) så kan du heller ikke hjælpe ham; han lukker sig for dig, han lukker sit inderste – og præk så du kun for ham.*

Søren Kierkegaard

Litteratur:

Bengtsson, Steen (2005). *Princip og virkelighed. Om sektoransvar i handicappolitikken*. København: Socialforskningsinstituttet.

Høilund, Peter & Juul, Søren (2005). *Anerkendelse og dømmekraft i socialt arbejde*. København: Hans Reitzels Forlag.

Juul, Søren (2002). *Modernitet, velfærd og solidaritet. En undersøgelse af danskernes moralske forpligtelser*. København: Hans Reitzels Forlag.

Juul, Søren (2004). Solidaritet. I Peter Gundelach (Red.). *Danskernes særpræg*. København: Hans Reitzels Forlag.

Olsen, Henning (2000). *Holdninger til handicappede. En surveyundersøgelse af generelle og specifikke holdninger*. København: Socialforskningsinstituttet.





# Det er lidt op ad bakke hele tiden

Beskæftigelse er tidens altdominerende plusord i socialt arbejde på handicapområdet. Temaet skænkes ikke blot massiv politisk opmærksomhed, men nyder samtidig godt af en hidtil uset grad af økonomiske bevillinger fra Beskæftigelsesministeriet og Arbejdsmarkedsstyrelsen. I regeringens beskæftigelsesstrategi for personer med handicap slås ambitionerne fast: Hvert år skal 2.000 flere personer med handicap i arbejde og andelen af virksomheder, der har ansatte med handicap, skal hvert år øges med 1 procent. Ambitionerne fulgtes i 2005 op af 80 millioner kroner, der som led i satspuljeaftalen blev afsat for at styrke beskæftigelsesindsatsen for mennesker med handicap. I januar 2006 iværksattes yderligere 31 initiativer til i alt 42 millioner kroner. Anders Reitov, projektkonsulent for DSI, er katalysator for to af de seneste initiativer – [www.ijobnu.dk](http://www.ijobnu.dk) og Fra Barrierer til Karrierer. Videnscenter for Bevægelseshandicap har opsøgt Anders Reitov for at tale om initiativerne og handicappedes muligheder på arbejdsmarkedet.

## **Udnyttet potentiale**

Regeringen lancerede deres beskæftigelsesstrategi i december 2004 med den hensigt at evaluere strategiens resultater efter to år – altså i slutningen af 2006. Men allerede i foråret 2006 offentliggjorde Socialforskningsinstituttet (SFI) arbejdspapiret *Førtidspensionister og arbejdsmarkedet*, hvori de løfter sløret for en række foreløbige resultater af den samlede evaluering. SFI forestår evalueringen på foranledning af Arbejdsmarkedsstyrelsen, og med arbejdspapiret prøver de blandt andet at finde svar på, hvor mange førtidspensionister, der arbejder i dag? Arbejdspapiret bygger på data om førtidspensionister på den "gamle" ordning, det vil sige før de nuværende regleres ikrafttræden den 1. januar 2003. Så frem for at være en del af den egentlige evaluering af beskæftigelsesstrategien må arbejdspapiret snarere forstås som et sammenligningsgrundlag i forhold til udviklingen efter 2004. Derfor er konklusionerne stadig interessante. I arbejdspapiret hedder det blandt andet, at:

- **lidt under 1/5 af førtidspensionisterne var i arbejde i årene 1999 til 2002.**
- **andelen af førtidspensionister med lønmodtagerarbejde steg 2 procent i samme periode.**
- **personer i skånejob arbejdede i gennemsnit 22,3 timer om ugen.**
- **førtidspensionister oftest er ansat i den offentlige sektor.**

Anderledes fart har der været på udviklingen i antallet af personer i fleksjob. Ifølge SFI's rapport *Job på særlige vilkår – overblik over viden på området* bestred ca. 8.500 personer et fleksjob i år 2000, mens det tilsvarende antal var knap 30.000 i 2004. Hvordan det er gået fra 2004 og frem må vi afvente i spænding. Noget af spændingen udløstes i oktober 2006, hvor SFI med *Handicap & beskæftigelse – udviklingen mellem 2002 og 2005* bidrog yderligere til den samlede evaluering af beskæftigelsesstrategien. Blandt andet konkluderer SFI, at andelen af handicappede i beskæftigelse er steget fra 53% i 2002 til 56% i 2005. Det svarer til 24.000 personer. Hvorvidt udviklingen efter 2004 skyldes regeringens beskæftigelsesstrategi er behæftet med nogen usikkerhed, men ikke desto mindre viser rapporten, at udviklingen går den rigtige vej. Der er planlagt yderligere to undersøgelser, således at det bliver muligt at følge udviklingen til og med 2008.

Nu er det imidlertid ikke alle, der opfatter sig selv som handicappet, som modtager førtidspension. Så langt fra endda. Undersøgelser påpeger, at op til hver femte borger i alderen 16-64 år – 700.000 danskere – finder, at de har et handicap eller et længerevarende helbredsproblem. Det er jo ikke så lidt. Til sammenligning repræsenterer DSI ca. 320.000 mennesker. Nuvel, i sig selv siger tallene jo sådan set ikke noget om muligheden for at få flere i arbejde – det der ofte kaldes arbejdskraftreserven. Så er der flere mennesker med handicap, der kan eller vil arbejde? I en anden af Socialforskningsinstituttets rapporter, *Handicap & beskæftigelse – et forhindringsløb?* fra 2004, forsøgte en gruppe forskere blandt andet at besvare dette spørgsmål. Og ja, der er en arbejdskraftreserve, hvis man skal tro denne rapport – 36.000 mennesker med handicap er uden for arbejdsmarkedet for at være helt præcis. Heraf vurderer 6.000 selv, at de har fuld arbejdsevne, mens 30.000 mener, at de har nedsat arbejdsevne. Men kun et mindretal af de 30.000 mennesker med nedsat

arbejdsevne lader til at have behov for ansættelse på særlige vilkår, vurderer SFI. Anders Reitov kan nikke genkendende til et uudnyttet potentiale:

”Der er allerede mange mennesker med handicap på arbejdsmarkedet både på ordinære og særlige vilkår. Men når jeg møder vores medlemmer, så er der jo stadig rigtig mange, der gerne vil og kan begå sig på arbejdsmarkedet, og mange har rent faktisk mulighed og kompetencer til at få jobs på egen hånd. Overordnet kan man sige, at den gruppe, der er tilbage nu, hovedsagelig er den lidt tungere del. Tunge er ikke det helt rigtige ord, men der skal nogle flere indsatser til, før de kommer ud på arbejdsmarkedet”.

Men på trods heraf kan man ikke sætte lighedstegn mellem at være handicappet og at være ude af stand til at arbejde. Det synes også at være virksomhedernes generelle holdning, men som adskillige undersøgelser har understreget er der som regel forskel på generelle holdninger og konkrete handlinger. Anders Reitov:

”Alle synes, det er en god ide. Det er ingen der siger nej til at ville integrere mennesker med handicap på arbejdsmarkedet. Jeg møder ofte holdningen: ”Vi vil gerne, men kan bare ikke lige nu”. Indsatsen er i en god sags tjeneste, og er nem at sælge i det første møde, men der er lang vej til det punkt, hvor det lykkes. Ofte møder jeg også forskelle mellem ledelsen, som udstikker de flotte visioner, og medarbejderne, der skal realisere dem. Det er arbejdsgivernes opgave at få alle niveauer engageret i eventuelle visioner om en rummelig arbejdsplads. Visioner og personalepolitikker kan være nok så flotte, men hvis de ikke når ud i yderste led, hænger indsatsen ikke sammen”.

### **www.ijobnu.dk**

Ganske i brugerstyringens ånd har DSI og Anders Reitov iværksat job- og informationsportalen [www.ijobnu.dk](http://www.ijobnu.dk), der etablerer et mødested for jobsøgende mennesker med handicap og arbejdsgivere. På den måde prøver DSI at komme den myte til livs, at mennesker med handicaps ikke kan eller vil arbejde – og at arbejdsgiverne ikke kan bruge mennesker med handicap.

”Vi har simpelthen lavet [www.ijobnu.dk](http://www.ijobnu.dk) for at gøre det muligt at møde arbejdsgiverne for folk, der selv kan og vil. Det er jo ikke fordi, vi vil kortslutte kommunernes og jobkonsulenterne beskæftigelsesindsats. Det er mere for at understrege, at mennesker, der kan selv, skal have mulighed for det. På den måde kan der frigives nogle ressourcer i kommunerne og hos jobkonsulenterne, så de kan fokusere på dem, der har et større behov for personlig støtte i deres jobsøgningsproces. Det er en måde at speede processen lidt op på. Samtidig handler det i høj grad om at få fokus på området. Jo mere fokus, jo nemmere bliver det at få disse mennesker i arbejde. Vi nedbryder tabuer, og forhåbentlig også en masse fordomme. På den måde får vi skabt nogle gode historier. Der findes jo allerede masser af gode historier, men rækken af gode historier skal gøres mere kontinuerlig, så de ikke står ud som særlige tilfælde. Derfor er det her ikke et område, hvor du kan læne dig tilbage og sige: ”Nej, hvor det kører”. Indsatsen skal hele tiden holdes til ilden. Man er nødt til ustandseligt at bearbejde arbejdsgiverne, det omkringliggende samfund og de jobsøgende for at holde gryden i kog. Det er lidt op ad bakke hele tiden”.

*Vi vil skabe et landsdækkende netværk af ressourcestærke personer med handicap, der skal medvirke til at ændre holdningerne til det at ansætte og arbejde sammen med mennesker med handicap.*

Job- og informationsportalen har været funktionel siden slutningen af 2004 og resultaterne er ikke udeblevet. I gennemsnit besøges jobportalen cirka 200-300 gange om dagen.

Anders Reitov:

"Efter 1 år er der lagt omtrent 3500 CV'er ind på ijobnu.dk, som i øvrigt er koblet på Arbejdsformidlingens CV-bank og jobformidlingsportal – www.jobnet.dk. Det synes jeg egentlig er meget pænt. Af de 3500 CV'er er mere end 3000 fra ledige fleksjobbere. I realiteten er det mest en indsats for fleksjobbere og førtidspensionister, selv om vi også beskæftiger os med ordinære stillinger. Men ét er selvfølgelig de jobsøgendes interesse, noget andet er arbejdsgivernes. Det er jo altid spændende, når man iværksætter sådan et projekt, hvor mange jobs der så er. Men interessen har vist sig at være positiv. Frem til april 2006 er cirka 180 jobs blevet slået op på den her måde. Arbejdsgiverne har i stigende grad blevet opmærksom på muligheden og har lagt deres ledige stillinger ind på portalen. Herefter er det jo op til folk selv at søge stillingerne. Jeg har taget nogle stikprøver, som viser, at virksomhederne har fået ansøgninger fra – og tilmed ansat – personer med handicap. Der er jo ingen garanti for ansættelse forbundet med at søge via ijobnu.dk, men det er trods alt vigtigt, at ijobnu.dk har figureret i virksomhedernes bevidsthed. De har jo slået stillingerne op og på den måde, har de mangfoldiggjort budskabet om, at de i hvert fald ikke er bange for at ansætte en fleksjobber eller en førtidspensionist. Det synes jeg er ret positivt. Antallet af opslagte stillinger kan man selvfølgelig altid diskutere. Nogle vil mene, at 180 ikke er særlig mange og andre, at antallet er overvældende. Min egen holdning er, at det er mere, end jeg havde troet på nuværende tidspunkt. Jeg er sådan set godt tilfreds".

Om end beskæftigelsesgraden blandt mennesker med handicap endnu lader meget tilbage at ønske, så lykkes det altså at lokke arbejdsgiverne ud af busken og ind på jobportalen. Ikke mindst små og mellemstore virksomheder har vist interesse, hvorimod de store flagskibe i dansk erhvervsliv har været mere forbeholdne. Nu kunne man frygte, at fleksjobbere og førtidspensionister bruges i arbejdsfunktioner, som ingen andre vil påtage sig, men virkeligheden synes at være en anden. Hvis blot man har de rette kompetencer, synes udbuddet af stillinger at være mangfoldigt, fortæller Anders Reitov. Han har set stillinger som spænder fra køkkenmedarbejdere over hestepassere til it-undervisere og socialrådgivere. Men Anders Reitov vil under ingen omstændigheder gøre sig til dommer over, hvad der er henholdsvis gode og dårlige job. Det må den enkelte selv vurdere.

### **Fra barrierer til karrierer**

Anders Reitov har selv gødet jorden til ijobnu.dk's succes ved at opsøge det, han kalder gatekeepers på virksomhederne. Gatekeepers er de personer, der sidder med nøglen til

mange forskellige netværk, hvorfra budskabet effektivt kan spredes. Netværk og kommunikationsarbejde er blevet de centrale værktøjer i den succesfulde beskæftigelsesindsats, og værktøjerne har Anders Reitov og DSI taget med over i deres nyeste initiativ: Fra Barrierer til Karrierer.

”Projektet bygger egentlig på en meget banal idé. Af en eller anden grund har det tit været sådan, at man har taget udgangspunkt i ledige, når man skulle påvirke virksomheder til at ansætte mennesker med handicap. Her har vi en person, der gerne vil arbejde. I det nye projekt vender vi det om og siger: Her har vi nogle personer, der er i arbejde. Dem vil vi gerne bruge som rollemodeller og ambassadører til at vise, at det godt kan lade sig gøre. De skal være barriereknusere. Vi vil skabe et landsdækkende netværk af ressourcestærke personer med handicap, der skal medvirke til at ændre holdningerne til det at ansætte og arbejde sammen med mennesker med handicap. I virksomhederne møder vi ofte spørgsmålet: ”Hvad kan de – kan de noget?” Og det må vi så prøve at vise, at de kan. Arbejdsgiverne er simpelthen usikre på, hvad de får. Den barriere må vi fjerne ved at vise mennesker med handicap, der kan løse arbejdsopgaver både i det offentlige og private erhvervsliv. Det handler om at komme ud og møde virksomhederne og få afmystificeret området. Hvis berøringsangsten bliver nedbrudt, er håbet, at der kommer flere i arbejde. Så vores idé er at skabe et netværk på 20-30 personer over hele Danmark, der tager ud på virksomhedsbesøg i deres lokalområde. Samtidig tilstræber vi, at de enkelte personer i netværket kommer fra forskellige brancher, så deres erhvervs erfaring tilnærmelsesvist matcher de virksomheder, som de skal besøge. Alt afhængig af virksomhedens ønsker kan mødet foregå på forskellige måder – fra møder med ledelsen til fyraftensmøder med de øvrige ansatte. Budskabet skal være klart: Handicappede er en ressource på arbejdsmarkedet”.

### **Forudsætningerne i virksomhederne**

Anders Reitov kan tydeligt se, at de seneste års kampagner for et mere rummeligt arbejdsmarked på mange måder har været en succes. Den ovennævnte SFI-rapport *Job på særlige vilkår – overblik over viden på området* angiver, at en tredjedel af alle danske virksomheder havde personer ansat i et løntilskudsjob i 2004. Det er Anders Reitov's fornemmelse, at mange virksomheder værdsætter rummeligheden og har opdaget, at rummeligheden kan være med til at gøre arbejdsklimaet bedre og på den måde være en fordel for både virksomhed og medarbejdere. SFI gennemførte fra 1999 og frem til 2006 en række undersøgelser for at efterse arbejdsmarkedets rummelighed og virksomhedernes sociale engagement. Den seneste af slagsen, *Virksomhedernes sociale engagement – årbog 2005*, bekræfter Anders Reitov's fornemmelse. Blandt andet hedder det i rapporten, at det sociale engagement udvikler sig positivt og antallet af mennesker med handicap på arbejdsmarkedet er steget fra 12% i 1998 til 17% i 2004. Ifølge Anders Reitov kan tiderne for en øget integration på arbejdsmarkedet næsten ikke blive gunstigere. Højkonjunktur og en skæv demografisk udvikling i befolkningen, hvor gruppen af ældre bliver større og større og arbejdsstyrken, som skal finansiere velfærdsstaten, mindre og mindre. Der bliver tilsyneladende brug for alle hoveder og hænder. Omvendt er der stadig arbejdsgivere, der er bange for at ansætte handicappede og usikre på, hvad det kan give af problemer – både

i forhold til at løse arbejdsopgaverne og i forhold til de øvrige ansatte. Ikke mindst behøver man ikke at være profetisk for at kunne se en potentiel konflikt mellem virksomhedernes økonomiske interesser og socialt engagement. Anders Reitov kommenterer konflikten: "Der er stadig mange, der tænker at disse interesser er uforenelige. Dog ikke alle skal jeg skynde mig at sige. Der er også nogen, der godt kan se, at det er vejen frem, og at arbejdspladsen bliver nødt til at afspejle det omkringliggende samfund. På den måde signalerer virksomheden også tryghed til sine ansatte. Du behøver ikke at være frisk og fyrig som en 35-årig hele dit liv. Det er ok at blive ældre, og arbejdsevnen kan påvirkes ved sygdom eller ulykke, men der er stadig plads til dig. Mange arbejdsgivere har sagt til mig: "Jeg er ligeglad, om vedkommende er blind, døv eller sidder i kørestol. Det handler om, hvorvidt vedkommende kan løse de opgaver, der skal løses". Det er den flotte udgave, men den holder desværre kun til et vist punkt. Jeg har haft arbejdsgivere i telefonen, der har spurgt: "De der jobsamtaler – hvordan gør vi det?" Det er nærmest, som om de ikke ved, om de skal give hånd eller omfavne ansøgeren. Hvis man ikke engang kan visualisere jobsamtalen med et handicappet menneske for sig, så når vi nok aldrig hen til de opgaver, der skal løses. Så der er barrierer nok at tage fat på. Det er helt sikkert. Og økonomien spiller en rolle. Der findes jo ikke virksomheder, der med ro i sindet kan komme og sige til deres aktionærer: "Vi har altså røde tal på bundlinjen, men hold kæft hvor er vi sociale – det kører bare så godt. Vi tager bare alle mulige folk ind, så vi kan afspejle det omkringliggende samfund". Det holder jo ikke. Vi er ikke naive, derfor siger vi heller ikke, at det bare handler om socialt engagement. Interesserne skal harmonere. Det er vi fuldt ud klar over. Og der er jo heller ikke nogen, der vil ansættes, fordi det er synd for dem: "Nu ansætter vi ham, fordi han er spastiker – det er så synd for ham". Jeg arbejder, fordi jeg har en funktion. Det er jo den følelse, som handicappede mennesker skal have, når de bliver ansat. Det er ikke velgørenhed det her. De ansættes, fordi der er nogle opgaver, der skal løses – for nu at snakke virksomhedernes sprog. Den handicappede skal ikke være en arbejdspladsmaskot".

Anders Reitov er ofte blevet mødt med spørgsmålet om, hvorfor lige præcis denne virksomhed skulle ansætte mennesker med handicap. I sit svar gør han det ganske tydeligt, at mennesker med handicap har noget at bidrage med på arbejdsmarkedet: "Listen af gode argumenter for at ansætte mennesker med handicap er lang! Der er en engelsk undersøgelse, der viser, at mennesker med handicap er væsentligt længere på den samme arbejdsplads end ikke-handicappede. Virksomheden får med andre ord ansatte, der er loyale og vedholdende, og man skal derfor ikke bruge så mange udgifter på at tage folk ind og oplære dem. Tilmed er der faktisk nogen, der siger, at mennesker med handicap i arbejde har lavere sygefravær! Samtidig får virksomheden selvfølgelig også nogle mennesker, der er vant til at løse tingene på en anden måde. De lever med nogle udfordringer i hverdagen, der er befordrende for kreativiteten. Og kreativitet er i høj kurs nu om dage. Jeg argumenterer ikke i forhold til økonomiske gevinster eller ulemper, for der er ikke nogen. Hvis en arbejdsgiver ansætter et menneske i fleksjob, får han penge til at indrette arbejdspladsen og betaler kun for de timer, vedkommende er der.

*Den handicappede skal ikke være en arbejdspladsmaskot.*



Den ansatte i fleksjob får godt nok udbetalt fuldtidsløn, men arbejdsgiveren får refunderet den forskel, der er mellem den reelle arbejdstid og fuld tid. Så i realiteten betaler arbejdsgiveren for det, han får. Det er hverken en overskuds- eller underskudsforretning. Omvendt skal arbejdsgiveren ikke ud og købe alle mulige ergonomiske skriveborde, stole eller andre hjælpemidler. Det bliver betalt af det offentlige. På den måde kan man måske sige, at der er en økonomisk gulerod. Men det er også det”, fastslår Anders Reitov.

### **Manglende kendskab til lovgivningen**

Netop i forhold til de muligheder for hjælp og kompensation, som lovgivningen åbner op for, synes virksomhedernes viden at være yderst begrænset. Det er ærgerligt, mener Anders Reitov, for vi har en lovgivning på området, som på mange måder er forbilledlig. “Virksomhederne har en fjern ide om, hvad fleks- og skånejob er. De aner til gengæld ikke det mindste om hvilke muligheder, der eksisterer i forhold til hjælpemidler og støtteordninger. Mange får per automatik den tanke, at ansættelse af personer med handicap er forbundet med store udgifter. Den tanke er vigtig at få vendt. Med mindre der skal laves elevatorer eller andre store ombygninger, er disse ansættelser i realiteten udgiftsneutrale – på nær måske lidt ekstra papirarbejde i regnskabsafdelingerne. Jeg synes, vi har en genial lovgivning på området. Der er, hvad der skal være. Den væsentligste udfordring er at få den til at fungere i praksis. Selvfølgelig kan man altid justere lidt på finesserne, men overordnet er det en flot lovgivning. Den rummer nogle gode muligheder for kompensation til handicappede i erhverv. Du kan få dækket udgifter til arbejdsredskaber og indretning af arbejdspladsen. Der er fortrinsret for mennesker med handicap til ledige stillinger hos offentlige arbejdsgivere. Du kan få personlig assistance til både arbejde og uddannelse. Der er den såkaldte isbryderordning, som yder løntilskud ved ansættelse af nyuddannede personer med handicap. Hertil kommer selvfølgelig mulighederne for revalidering, fleks- og skånejob – eller job med løntilskud, som sidstnævnte rettelig hedder”.

### **Handicappedes forudsætninger for beskæftigelse**

SFI efterlader i deres rapport *Handicap & beskæftigelse – et forhindringsforløb?* et klart indtryk af, at mennesker med handicap er ganske motiverede for at komme i beskæftigelse. Meget lig alle andre er arbejdslivet forbundet med noget positivt; “at gøre nytte”, “at tjene sine egne penge” og “at møde andre mennesker”. Men tilknytningen til arbejdsmarkedet kan besværliggøres af andre forhold i den enkeltes livssituation. Ét af de forhold, som der måske ikke har været så meget fokus på, er lavt selvværd og manglende tiltro til egen arbejdsevne. For Anders Reitov er området interessant og et vigtigt parameter i beskæftigelsesindsatsen:

”Det nytter ikke noget, at vi render og gokker virksomhederne oven i hovedet, hvis vi ikke kigger os over skulderen og får en føling med, hvordan vores bagland ser ud. Hvis beskæftigelsesindsatsen skal lykkes, så er det ikke kun virksomhederne, som skal åbne dørene. Det er lige så afgørende, at de handicappede selv åbner døren og går ud af deres lejlighed og tror på det. Ellers nytter det ikke noget. Der er mange, som mangler troen på, at det kan lade sig gøre. De har måske haft lidt for meget modstand og har skullet kæmpe mod for mange barrierer gennem livet, og det bliver man ikke ligefrem stærkere af – højkonjunktur eller ej. DSI-Ungdom har eksempelvis lige kørt et projekt – ”Ban vejen for dit fremtidige job” – hvor handicappede under 36 år med en kompetencegivende uddannelse gennem individuel coaching og praktikophold kunne få inspiration til at bide sig fast på arbejdsmarkedet. Ofte får man jo ikke drømmejobbet fra starten. At være telefonsælger kan være indgangen til arbejdsmarkedet og kan bane vejen for drømmejobbet senere i arbejdslivet. Projekter, der på den måde udruster de jobsøgende til at være mere opsøgende, er desværre lidt en mangelvare”.

*Det nytter ikke noget, at vi render og gokker virksomhederne oven i hovedet, hvis vi ikke kigger os over skulderen og får en føling med, hvordan vores bagland ser ud.*

Det kan være lidt kontroversielt at lægge psykiske dimensioner oveni handicappedes fysiske lidelser, især taget i betragtning, at det kan styrke nogle arbejdsgivers tvivl om, hvorvidt mennesker med handicap ”nu også kan klare det”.

”Vi skal gøre op med offerrollen. Lidt firkantet sagt tror jeg, at mennesker med handicap er blevet vant til den opfattelse, at det er lidt synd for dem. Den opfattelse er ved at blive udfordret nu. Den bliver nu vendt til, at mennesker med handicap faktisk har noget at byde på og give af – ikke blot til arbejdsmarkedet, men også til samfundet. De vil gerne være med til at præge samfundet. Eksempelvis har ikke alle været udelte begejstrede for ijobnu.dk: ”Skal der være klapjagt på alle førtidspensionister, eller hvad er det for noget?” Tvivl og modstand ses ikke kun hos virksomhederne, men også blandt de handicappede selv. Det er selvfølgelig taknemmeligt at sidde og sige, at man bare skal klø på. Det kræver trods alt en del kræfter at arbejde med sig selv på den måde, men man bliver nødt til at erkende, at det er nødvendigt. Indsatsen for at understøtte dette erkendelsesarbejde vil selvfølgelig variere alt efter hvilke grupper, man taler om. For udviklingshæmmede er det én ting, for kørestolsbrugere noget andet. Der er givetvis også forskel på, om personen er født handicappet eller er blevet ramt af en ulykke eller sygdom senere i livet. Det giver vidt forskellige forudsætninger for at komme ind på arbejdsmarkedet. Jeg tør ikke sige, hvad der er lettest”.

Det er derfor ikke nødvendigvis den handicappedes funktionsnedsættelse i sig selv, der er hovedårsagen til manglende beskæftigelse. At hjælpe ledige mennesker med handicap i beskæftigelse kan i høj grad være et spørgsmål om at forholde sig til sociale og psykologiske vanskeligheder, som også kendes fra mange andre grupper af langtidsledige.



Det er naturligvis væsentligt, at lovgivningen og beskæftigelsesindsatsen er rettet mod kompensation af funktionsnedsættelsen, men behovet for at imødekomme lavt selvværd og bekymringer for at prøve lykken på arbejdsmarkedet spiller samtidig en afgørende rolle.

Noget andet er omfanget af faglige kompetencer. Her er billedet ifølge Anders Reitov mere komplekst, men at manglende kompetencer kan udgøre en væsentlig barriere lader sig ikke fornægte:

”Det er jo ingen hemmelighed, at en del af de ledige fleksjobbere er ufaglærte. Det gør det svært uden videre at integreres i et videnssamfund som det danske. Så der er bestemt behov for kompetenceudvikling og efteruddannelse for at matche de behov, arbejdsmarkedet efterspørger. Den samlede gruppe af ledige mennesker med handicap er dog uden tvivl bredtfavnende, hvad angår kompetenceniveauet. Der er såvel højt- som lavtuddannede, men det er klart, at gruppen af ufaglærte og lavtuddannede har sværest ved at finde fodfæste på arbejdsmarkedet”.

Behovet for kompetenceudvikling og uddannelse rækker således kompromitterende ind i uddannelsessystemet og handicappedes deltagelsesmuligheder i grundskole, ungdomsuddannelse samt videregående uddannelser. Et stort europæisk studie fra 2003-04, *Quality of life in Europe*, har dokumenteret, at betydningen af uddannelse er to til tre gange større for mennesker med handicap i forhold til den ikke-handicappede del af befolkningen. At gøre adgangen til uddannelse bedre for mennesker med handicap bliver derfor én af de vigtigste og mest effektive strategier for at øge handicappedes integration på arbejdsmarkedet. I en dansk sammenhæng har studier fra Center for Ligebehandling af Handicappede senest vist, at dette arbejde lader en del tilbage at ønske. Anders Reitov: ”Hvis man kan se at handicappede sejles agterud i uddannelsessystemet, er det afgørende, at der sættes ind nu, ellers kører toget. Som nævnt nytter det ikke, at vi toptuner virksomhederne til at integrere mennesker med handicap, hvis ikke gruppen besidder de kompetencer, der er relevante for erhvervslivet. Parterne skal passe sammen, før end beskæftigelsesindsatsen kan blive frugtbar. Bearbejdningen af virksomhederne kan give bagslag, hvis gruppen af mennesker med handicap ikke kan levere varen. Hvis billedet af handicappedes arbejdskraft ikke stemmer overens med de forventninger, man har fået bygget op, vil tilbøjeligheden til at ansætte handicappede sandsynligvis falde igen. Eller også begynder man at rekruttere arbejdskraften fra etniske danskere og andre marginaliserede grupper. Vi skal have fat i virksomhederne, men vi må ikke glemme baglandet”.

Ikke desto mindre er Anders Reitov optimistisk med hensyn til fremtiden. Gennem de mange ihærdige indsatser på området bevæger arbejdsmarkedets rummelighed sig i den rigtige retning. Men det er væsentligt for en fortsat positiv udvikling, at man begynder at se mere langsigtet. Manglen på arbejdskraft har ikke toppet endnu, lyder den afsluttende prognose fra Anders Reitov, derfor skal vi fortsat gøre en energisk indsats for at erhvervslivet og mennesker med handicap kan få gavn af hinanden.

Litteratur:

Clausen, Thomas; Pedersen, Jane Greve; Olsen, Bente Marianne & Bengtsson, Steen (2004). *Handicap & beskæftigelse – et forhindringsforløb?* Rapport 04:03. København: Socialforskningsinstituttet.

Geerdsen, Peter Pico (2006). *Førtidspensionister og arbejdsmarkedet*. Arbejdsrapport 08:2006. København: Socialforskningsinstituttet.

Jørgensen, Martin Sonnefeld; Holt, Helle; Hohnen, Pernille & Schimmell, Gitte (2006). *Job på særlige vilkår – overblik over viden på området*. Rapport 06:05. København: Socialforskningsinstituttet.

Miiller, Max Mølgaard; Høgelund, Jan & Geerdsen, Peter Pico (2006). *Handicap & beskæftigelse – udviklingen mellem 2002 og 2005*. Rapport 06:24. København: Socialforskningsinstituttet.

Rosenstock, Maja (2005). *Virksomheders sociale engagement. Årbog 2005*. Rapport 05:14. København: Socialforskningsinstituttet.

<http://old.ams.dk/handicap/af/default.asp>: Arbejdsmarkedsstyrelsens hjemmeside over støttemuligheder og kompensation til mennesker med handicap på arbejdsmarkedet.

[www.ams.dk](http://www.ams.dk): Arbejdsmarkedsstyrelsen.

[www.bm.dk](http://www.bm.dk): Beskæftigelsesministeriet.

[www.cabiweb.dk](http://www.cabiweb.dk): Center for Aktiv Beskæftigelsesindsats (CABI) – selvejende institution under Beskæftigelsesministeriet. CABI arbejder med at indsamle, analysere og formidle viden om forholdene på det danske arbejdsmarked.

[www.clh.dk](http://www.clh.dk); Center for Ligebehandling af Handicappede, som blandt andet beskæftiger sig med handicappedes vilkår i uddannelsessystemet.

[www.fleksjob2.dk](http://www.fleksjob2.dk): Hjemmeside som formidler oplysninger om det rummelige arbejdsmarked. Hjemmesiden administreres af CABI.

[www.handicap.dk/arbejdsmarked/](http://www.handicap.dk/arbejdsmarked/): DSI's hjemmeside med oplysninger om indsatsen på arbejdsmarkedsområdet.

[www.ijobnu.dk](http://www.ijobnu.dk): DSI's job- og informationsportal for virksomheder og mennesker med nedsat funktionsevne.

*Hvis man kan se at handicappede sejles agterud i uddannelsessystemet, er det afgørende, at der sættes ind nu, ellers kører toget.*

# Borgerstyring & professionsinddragelse!

Det norske Andelslag for Borgerstyrt Personlig Assistanse, ULOBA, udfordrer den traditionelle forståelse af brugerinddragelse og brugerstyring. Med stærk inspiration fra den verdensomspændende Independent Living-bevægelse, der tog sit udgangspunkt på University of California i Berkeley, USA, arbejder ULOBA på at omsætte alle gode intentioner om selvbestemmelse til praktisk handling<sup>1</sup>. Og her hjælper det en gang imellem at vende tingene på hovedet. Derfor taler man ikke om brugerinddragelse eller brugerstyring, men som overskriften afslører om borgerstyring og professionsinddragelse.



### **ULOBA's "mor"**

"ULOBA handler først og fremmest om frihed og selvstændighed! Dernæst handler BPA [borgerstyret personlig assistance] om ledelse!". Således slås tonen stålfast an på ULOBA's hjemmeside, som efterlader et indtryk af engagement og vilje til at trodse gængse fordomme om mennesker med handicap som svage individer. Videnscenter for Bevægelseshandicap har talt med sociolog Bente Skansgård om hendes arbejde i ULOBA og har i forbindelse med et aktuelt udviklingsprojekt for Socialministeriet besøgt ULOBA's hovedkvarter i Drammen. Og i mødet med Bente Skansgård står det ganske klart, at den stålfaste vilje og engagementet kommer et sted fra.

"Jeg er initiativtager til BPA i Norge og en af fem, der har udviklet ULOBA fra ingenting til et andelslag med cirka 640 ejere og over 3000 personlige assistenter, som arbejder over hele landet. Min inspiration kom fra Independent Living-bevægelsen i USA og deres tanker om antidiskrimination og ligestilling. Dette fundamentet står stadig stærkt i ULOBA", indleder Bente Skansgård.

Hun er ikke blot initiativtager, men en ualmindelig aktiv og engageret én af slagsen. Hun var projektleder på Norsk Handicapforbunds forsøgsprojekt, som i 1991 ledte til stiftelsen af ULOBA, og hun omtales undertiden derfor ganske berettiget som ULOBA's "mor". En utrættelig kamp for at forbedre handicappede menneskers vilkår bærer i dag frugt i form af en velfungerende andelsforening, som på sit femtende år stadig udvides og forbedres. Men sådan har det ifølge Bente Skansgård ikke altid været. "ULOBA havde en tung start. Vi mødte megen skepsis fra alle kanter både fra funktionshæmmede, pårørende, sagsbehandlere i kommunerne og politikere. Det var to års hårdt arbejde, før vi kunne underskrive vores første kontrakt med en bydel i Oslo. Her havde den ledende sygeplejerske en tro på, at den enkelte borger med funktionshæmning selv kunne bære ansvaret for sin egen assistance. Det er netop kernespørgsmålet: Er funktionshæmmede eksperter på sine egne liv? Svaret er selvsagt ja for alle, som ønsker at tage ansvar for sig og sit, og måske også lidt for andre såvel som for samfundet".

Men tro endelig ikke at arbejdet for selvbestemmelse og ligebehandling opfattes som afsluttet. Bente Skansgård efterlader et indtryk af, at der stadig er meget tilbage at kæmpe for. Og det gør hun så, for ved siden af sit arbejde i ULOBA fungerer Bente Skansgård i dag som blandt andet bestyrelsesmedlem i såvel ULOBA som i ENIL – European Network on Independent Living. Og hertil kommer hvervet som bestyrelsesformand i Borgerretsstiftelsen Stopp Diskrimineringen.

### **ULOBA – et frigørende værktøj**

ULOBA er en nonprofit organisation, som administrerer brugerstyret personlig assistance – eller borgerstyret personlig assistance, som ULOBA siden 2004 har kaldt det. I Danmark kender vi blandt andet den personlige assistance fra servicelovens § 96 (§ 77 før strukturreformens ikrafttræden). Og formålet med en alternativ organisering af praktisk og personlig hjælp til mennesker med funktionsnedsettelse står klart:

”ULOBA’s formål har været nedfældet i vores vedtægter helt fra starten i 1991, nemlig at bistå folk med at få og administrere personlig assistance, samt arbejde for ligestilling mellem funktionshæmmede og ikke-funktionshæmmede”.

Målsætningen rækker således ud over fuld styring af egen personlige assistance og ind i styring af eget liv og fuld ligestilling og deltagelse i samfundslivet. For Bente Skansgård er det ganske indlysende, at den enkelte borger er ekspert på eget liv og som en logisk følge heraf også den, som selvstændigt skal bestemme, hvordan assistancen skal foregå i praksis. Assistancen skal med andre ord tilpasses den enkeltes liv og ikke omvendt. Derfor ejes og drives ULOBA også af mennesker med funktionsnedsettelse, som har personlige erfaringer med, hvad det vil sige at leve med et handicap.

”Andelsforeningen som fællesskab og grundlag for overføring af erfaring er et vigtigt argument. ”Peer counselling” og ”peer support” som det hedder i Independent Living-tænkningen, eller ”likemannsarbeid” som vi siger i Norge. Peer-perspektivet er en super metode til empowerment og udveksling af erfaring mellem ligestillede. Rollemodeller og det at lære af andre, som man gerne vil sammenligne sig med, er vigtigt for alle mennesker”, fastslår Bente Skansgård.

### **En helhedsorienteret ordning**

Modsat den danske hjælpeordning skelnes der i den norske lov om sociale tjenester mellem tre arbejdsgivermodeller.

- Personen er selv både arbejdsgiver og arbejdsleder.
- Personen er selv arbejdsleder og kommunen er arbejdsgiver.
- Personen er selv arbejdsleder og en andelsforening er arbejdsgiver.

Den danske hjælpeordning knytter sig primært til det første punkt, men bliver i nogle kommuner praktiseret på en måde, som bevæger sig i retning af punkt to. ULOBA knytter sig til punkt tre. Bente Skansgård præciserer:

”ULOBA’s ejere er arbejdsledere for sine egne personlige assistenter og står for den daglige drift. ULOBA er formel arbejdsgiver og sørger for, at arbejdsmarkedets love og regler overholdes, som det eksempelvis kommer til udtryk i Arbejdsmiljølovens krav til en arbejdsplads. Det er vigtigt at sende et signal om seriøsitet og lovformelighed, hvis man vil opfattes som respektabel samfundsaktør”.

At ULOBA overtager rollen som arbejdsgiver betyder dog på ingen måde, at den enkelte arbejdsleder kommer til at stå tilbage som tilskuer til sin egen personlige assistance. ULOBA

tager sig af en lang række opgaver, som skaber forudsætningerne for at arbejdslederen kan få det bedste ud af sin assistance.

”Først og fremmest yder ULOBA oplæring og vejledning til vores ejere. ULOBA råder over et landsdækkende korps af BPA-rådgivere, som selv har personlig assistance. Arbejdslederne får en ”arbejdslederperm”<sup>2</sup>, som er et uundværligt et hjælpemiddel i den daglige drift af sin assistance. Som en del af administrationen udsender ULOBA månedligt en oversigt over den aktuelle status for løn- og driftsomkostninger. Arbejdslederne har deres egen konto og kan på den måde hele tiden følge med i deres forbrug af assistance. Og ellers prøver ULOBA på alle tænkelige måder at tilrettelægge administrationen således, at ejerne kan få sin assistance til at fungere optimalt i forhold til deres ønsker og mål i livet”.

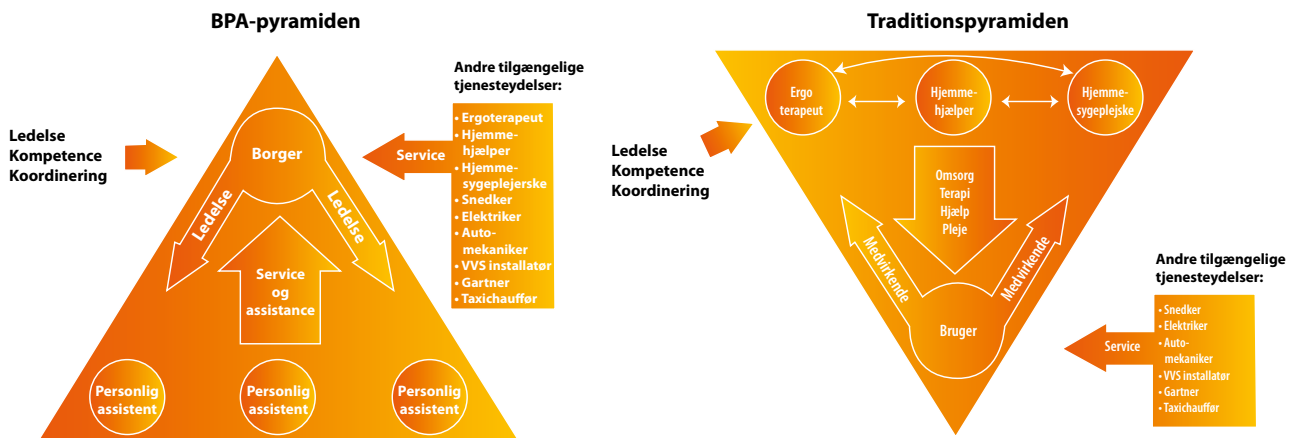
Arbejdslederen spiller således en overordentlig aktiv rolle i etableringen og styringen af assistancen. Det svarer velsagtens til at lede en mindre virksomhed alt efter omfanget af assistancebehovet og, hvis man skal blive i det merkantile billedsprog, må ULOBA nærmest betragtes som en mellemting mellem et sekretariat og en afdeling for kvalitetsudvikling. Og som i enhver anden virksomhed må økonomien sikres. I den forbindelse er det først og fremmest den enkelte borgers opgave selv at søge kommunen om BPA, herunder at forhandle sig frem til et passende omfang af assistancetimer. Men ifølge Bente Skansgård gør ULOBA’s enestående viden også her en forskel på den kommunale praksis. ”For at få BPA må man kunne forklare hjemkommunen sit behov for assistance, og for at komme i betragtning til BPA skal behovet være relateret til noget, der er et offentlig ansvar. Det vil sige behov, som er nødvendige at få opfyldt for at kunne fungere som en aktiv borger i samfundet. Det er lettest at få bevilget assistance til primære behov samt lidt til fritidsaktiviteter, men mange har forhandlet sig frem til en god timeramme for sin assistance. Med ULOBA som kundskabsbank bliver argumentationen stadig bedre rundt omkring i hele landet”.

Det er sådan, at man kan tilknyttes ULOBA som abonnent, hvor man mod et årligt abonnement kan få råd og vejledning i processen frem mod at få bevilget en assistanceordning. Når ordningen er i hus, og man efterfølgende vælger ULOBA som arbejdsgiver, er man ikke længere abonnent, men andelsejer. Som andelsejer betaler man ikke abonnement, men for et engangsbeløb på 1.000 norske kroner køber man en andel af ULOBA. Pengene får man tilbage i det øjeblik, man træder ud af andelsforeningen. Den enkelte borgers hjemkommune betaler herefter et beløb svarende til omfanget af tildelte assistancetimer direkte til ULOBA. Finansieringen foregår således gennem det, man i England kalder ”direct payment”, altså hvor de sociale serviceydelser leveres i kroner og ører frem for tjenester. Bente Skansgård forklarer:

”ULOBA er direct payment gennem en andelsforening. Alle ejerne har sin egen konto i ULOBA, men det er medarbejderne i ULOBA, som udbetaler løn til assistenterne, trækker skat, indbetaler feriepenge, sociale udgifter osv. ULOBA har udformet en række regler og procedurer, som gør den daglige arbejdsledelse meget lettere for os, der har valgt at have vores assistance gennem ULOBA. Derfor er det også ganske få borgere, som har ønsket selv

2. En ”arbejdslederperm” er et opslagværk, som fungerer som en vejledning i den daglige administration af sin personlig assistance. Vejledningen, som opdateres flere gange årlig, indeholder tips, råd, regler, love, nødvendige skemaer og andre faglige dokumenter.

at være arbejdsgivere i Norge. Der er også den kæmpestore fordel ved ULOBA, at vi både får en grundig oplæring og har adgang til kompetent vejledning i store dele af døgnet. En vejledning der selvfølgelig gives af rådgivere, som har gjort sig sine egne erfaringer med personlig assistance”.



Figur 3

### Forskellige nordiske modeller

Borgerstyret personlig assistance er som bekendt ikke udelukkende et norsk fænomen, men er fænomen, der gør sig gældende i talrige lande – om end i forskellige udformninger. Den norske forsker ved Høgskolen i Lillehammer, Ole Petter Askheim, har i en årrække beskæftiget sig med de respektive assistanceordningers udvikling i de nordiske lande. Som mange måske ved, var Danmark først ude med en lovfæstning af personlig assistance i den daværende Bistandslov, og en overgang brystede vi os af at være indehavere af ”verdens bedste hjælpeordning”. Men ifølge Ole Petter Askheim skal ”den bedste hjælperordning” snarere forstås som ”hjelperordning for de bedste”. I sit arbejde med at sammenligne ordninger i Norden kalder Askheim derfor også den danske model for en ”rendyrket elitemodel”. Det vil sige en ordning, som stiller høje krav til såvel den enkelte borgers aktivitetsniveau som forudsætningerne for selv at håndtere arbejdsgiveransvaret. Han placerer derfor den danske model som et yderpunkt på en skala med meget strenge krav for at få ordningen og med et relativt begrænset antal brugere.

I den anden ende af skalaen ligger Sverige med en rettighedsfæstet personlig assistance og et højt antal brugere, der ikke i samme grad som i Danmark afkræves så strenge krav til aktivitetsniveau eller til personlige forudsætninger som arbejdsgiver. Askheim kalder den svenske ordning en ”liberal massemodel”. En model, hvor brugerne ikke blot kan gøre brug af ét kooperativ – som andelsforeningerne kaldes i Sverige – men en hel vifte af slagsen.



Hertil kommer, at der i Sverige, som det eneste land i Norden, er et bredt udbud af private virksomheder, der tilbyder at varetage arbejdsgiveransvaret for den enkelte borger. Ifølge Askheim placerer Norge sig et sted midt imellem, da de trækker på elementer fra både Danmark og Sverige. Danske elementer i form af relativt strenge krav til bevillingen af BPA, men samtidig inddrager Norge de svenske erfaringer med at lade brugerne vælge mellem selv at varetage arbejdsgiveransvaret eller overlade dette til enten kommunen eller ULOBA. Med det nyeste initiativ har den norske brugerstyring taget ved lære af nogle af frontløberne i de svenske kooperativer og videreudviklet den personlige assistance. Initiativet hedder "assistancegarantister". Det skal vi vende tilbage til.

Nu er det ikke sådan lige til at sammenligne de forskellige landes ordninger for personlig assistance uden at inddrage hele den lovgivningsmæssige sammenhæng, den indgår i. Hertil kommer den gældende praksis, når lovgivningen omsættes til handling i den enkelte offentlige ansattes møde med borgeren. En sammenligning bliver lynhurtig kompleks og uhåndterlig, hvilket gør, at når man eksempelvis sammenligner den svenske ordning for personlig assistance med den danske ikke kan nøjes med at tale om hjælpeordningen. Man bliver nødt til også at inddrage en række andre indsatsmuligheder – typisk omkring hjemmehjælp, socialpædagogisk støtte, kontant tilskud til personlig hjælp og pleje og ledsagerordning. Den svenske ordning for personlig assistance er derfor noget andet end den danske hjælpeordning, men derfor kan vi selvfølgelig stadig tage vores nordiske naboers erfaringer med i vores arbejde med at gøre støtte og hjælp til mennesker med funktionsnedsættelser bedst mulig. Herunder at udvikle en brugerinddragelse og –styring, som understøtter kvalitet og fleksibilitet i de offentlige serviceydelser.

### **Assistancegarantister**

Ét af de mere opsigtsvækkende brugerstyrede kooperativer i Sverige er JAG, Jämlikhet Assistans Gemenskap, der har været blandt spydspidserne i udfordringen af den gængse opfattelse af målgruppen for BPA. JAG er et kooperativ af og for mennesker med omfattende og komplicerede funktionsnedsættelser, ikke blot af fysisk karakter men også i form af vidtfavnende kognitive og intellektuelle funktionsnedsættelser. Brugerkooperativets medlemmer kan derfor i vidt omfang ikke selv udfylde forpligtelsen som arbejdsleder, men overlader denne funktion til en "servicegarant" – typisk en pårørende, som forpligter sig til at varetage brugerens interesser. I ULOBA har de taget denne tanke til sig, og i december 2005 stadfæstede det norske Helse- og Omsorgsdepartement en udvidelse af målgruppen for BPA og brugen af "assistancegarantister", som de har valgt at kalde det i Norge. Det hedder sig i departementets skrivelse, at *"brugerstyret personlig assistance også [skal] kunne anvendes for personer som ikke kan varetage brugerstyringen selv. Dette indebærer blandt andet at personer med psykisk udviklingshæmning og familier med børn med nedsat funktionsevne kan få tjenesterne organiseret som brugerstyret personlig assistance"*. Bente Skansgård kommenterer: "Udvidelsen af målgruppen er sket under stærk indflydelse fra ULOBA, og det er bare positivt, at alle, som kan få et bedre liv med personlig assistance, får det på den måde, der fungerer bedst for dem. Målet med ULOBA er jo netop, at alle, som har behov for assistance

og er villige til at styre den selv, også skal have mulighed for det. ULOBA har i mange år haft ejere, som på grund af intellektuel funktionshæmning må have bistand til at styre sin personlige assistance. Hvis personen har en værge, er det værgeren, som har det formelle ansvar for arbejdsledelsen. Vedkommende kan herefter uddelegere ansvaret til andre efter behov. Det, der er vigtigt for ULOBA, er, at andelsejeren får optimal assistance, og at ULOBA har en arbejdsleder at kommunikere med”.

*Vi tror, at borgerstyring kan fungere for alle grupper af funktionshæmmede, men det er vigtigt at finde ud af, hvordan styringen bedst kan organiseres.*

Etableringen af henholdsvis servicegaranter og assistancegarantister er dog ikke foregået uden debat. Én af de centrale diskussioner i denne debat har været, om ikke denne form for ”udlicitering” af brugerstyring kan være med til at udhule de grundlæggende ideer om selvbestemmelse og frihed for den enkelte bruger. Med assistancegarantister, siger kritikerne, er der således ikke længere tale om brugerstyring men pårørendestyling, der på trods af de gode intentioner ikke er helt det samme. Og selv om assistancegarantisten skal varetage brugerens interesser er vejen banet for, at brugerstyringens hævdvundne fundament eroderes af de gode viljers herredømme. Men Bente Skansgård deler ikke helt kritikernes bekymring:

”ULOBA synes, at assistance med assistancegarantist er en enorm forbedring af assistancen for folk med intellektuelle funktionsnedsættelser, akkurat sådan som borgerstyret personlig assistance var en stor forbedring for os bevægelseshæmmede. Vi tror, at borgerstyring kan fungere for alle grupper af funktionshæmmede, men det er vigtigt at finde ud af, hvordan styringen bedst kan organiseres”.

Med projektrapporten *Folk er folk – borgerstyret personlig assistanse med assistansegarantist* underbygger ULOBA gennem en interviewundersøgelse Bente Skansgårds holdning: Brugere og pårørende er gennemgående yderst tilfredse med assistancegarantistordningen, som opfattes som den direkte årsag til et friere og bedre liv for den enkelte bruger og dennes familie.

### **ULOBA og forskningen**

I stort set hele deres levetid har BPA og ULOBA været dækket tæt op af den norske forskningsverden. Det har resulteret i en ikke ubetydelig række af udgivelser, som stort set er enige om, at BPA er en succes – om end nogle BPA-ordninger tilsyneladende fungerer bedre end andre. Især Østlandsforskningen og Høgskolen i Lillehammer har udgivet adskillige rapporter og publikationer. De seneste brugerundersøgelser peger på, at 9 ud af 10 er ”svært tilfredse” eller ”nok så tilfredse” med ordningen, ikke mindst på grund af muligheden for selv at vælge sine hjælpere, fleksibiliteten i arbejdstilrettelæggelsen og den større uafhængighed i forhold til hjælp fra familie og venner.

Bente Skansgård hilser forskningen velkommen:

”Østlandsforskning i Lillehammer har lavet mange rapporter og bøger, som nuancerer de

gode erfaringer. Desværre har forskerne ikke skelnet mellem arbejdsgivermodellerne før i det sidste projekt, men der kommer det i hvert fald tydeligt frem, at borgerstyringen er bedst i ULOBA”.

Forskningsresultaterne viser, at jo større behovet for assistance er og jo flere timer brugeren har, jo større synes tilfredsheden at være. Kvaliteterne ved BPA kommer med andre ord bedst til sin ret for brugere med et stort hjælpebehov. Dernæst viser undersøgelserne, at brugere, der er tilknyttet ULOBA, er mere tilfredse end brugere, som enten selv varetager arbejdsgiveransvaret eller lader kommunen gøre det. Andelsejerne i ULOBA har en stærk oplevelse af selvbestemmelse og indflydelse, som gør det ganske tilforladeligt at konkludere: ULOBA virker efter hensigten.

Men er det ikke frygteligt dyrt for kommunerne at overlade tøjlerne til administrationen af BPA til en brugerstyret organisation? Tanken har givetvis strejft den økonomisk bevidste læser. Selvsamme tanke har ULOBA prøvet at imødekomme ved i 2003 at lade analysevirksomheden ECON foretage en udredning af de økonomiske aspekter ved BPA gennem ULOBA. Resultatet af denne undersøgelse indikerer, at udgifterne ved ULOBA's tilbud er omtrent de samme som kommunernes udgifter ved at administrere arbejdsgiveransvaret. Måske endda med en lille fordel til ULOBA, da kommunerne i mindre grad synes at medregne indirekte udgifter til administration og oplæring af hjælpere. Dette skal ses i forhold til, at undersøgelsen samtidig indikerer, at ULOBA varetager en bredere og mere omfattende oplæring og opfølgning af både arbejdsleder og hjælper. En lignende undersøgelse fra Föreningen JAG i Sverige peger tilmed på, at prisen for en plads i forskellige botilbud for mennesker med omfattende funktionsnedsættelser oftest overstiger prisen for personlig assistance i eget hjem. JAG's undersøgelse blev udgivet i starten af 2006 som en reaktion på en kritik fra den svenske Riksrevision, der anbefaler en opstramning af den økonomiske kontrol af BPA og tilmed rejser spørgsmål vedrørende en eventuel indskrænkning af målgruppen.

Men uanset ULOBA's argumenter synes de norske kommuner stadig at rumme en vis portion skepsis. En skepsis som bygger på denne frygt for merudgifter. Frygten tager blandt andet afsæt i andre forskningsresultater, som viser, at bevillinger af BPA synes at have den konsekvens, at den enkelte brugers totale antal af hjælpetimer øges set i forhold til de traditionelle servicetilbud. Ifølge Ole Petter Askheim handler dette dels om, at udredningen i forbindelse med BPA er grundigere, og at brugeren derfor får en reel dækning af sine behov. Dels sætter BPA den enkelte bruger i stand til at deltage på flere af samfundslivets arenaer – især arenaer uden for hjemmet, som kræver flere assistancetimer. Med BPA kan og vil man mere. Det får Askheim til at konkludere, at bevillinger af BPA er et kvalitetsløft af tilbuddene til mennesker med funktionsnedsættelser, men det kommer altså også til at koste lidt mere. Det udgør således en central udfordring for de norske – og danske kunne man passende tilføje – kommuner, hvorledes BPA-ordningernes høje kvalitet kan balanceres med et større antal af brugere.

### **BPA som individuel rettighed i fremtiden?**

Netop i denne tid har ULOBA sat alle kræfter ind på at føje endnu et svensk inspireret element til den norske BPA-ordning, nemlig kampen for en lovændring som gør BPA til en individuel rettighed. Bente Skansgård forklarer:

”BPA er også en rettighed i dag, men den er hjemlet i en rammelov. Dette betyder, at hver enkelt ansøger må forhandle med sin kommune om at få assistance, og hvor mange timer behovet berettiger til. ULOBA ønsker, at alle, som har behov for assistance til primære gøremål, skal have ret til at få personlig assistance. Med primære behov mener vi assistance til at stå op, lægge sig, gå på toilettet, kommunikere, læse sin post – ja, en lang række af almindelige, dagligdags aktiviteter”.

*ULOBA ønsker, at alle, som har behov for assistance til primære gøremål, skal have ret til at få personlig assistance.*

BPA som individuel rettighed betyder altså, at hver enkelt borger fortsat skal søge kommunen om at få dækket sit assistancebehov gennem borgerstyret personlig assistance, og kommunen skal fortsat skønne omfanget af behovet. Som lovgivningen er i dag har kommunen tillige retten til at bestemme, hvordan assistancebehovet skal dækkes. Retten til at bestemme hvilken form for hjælp, der skal dække behovet, ligger altså ikke hos den enkelte borger men hos kommunen. En ansøgning om BPA kan derfor resultere i, at kommunen efterlever lovens bogstav ved eksempelvis at bevilge hjemmehjælp, støttekontakt, hjemmesygepleje, aktivitetstilbud, eller hvad det ellers kunne være. Som ULOBA konstaterer på deres hjemmeside: *”Din ansøgning om at styre dit eget liv, kan altså afslås på ”lovlig” vis”*. Hertil kommer, at kommunen bestemmer, hvem der skal være arbejdsgiver. Så medmindre borgeren har gjort det ganske klart, at man eksempelvis ønsker ULOBA som arbejdsgiver, må man starte forfra. Det er her forskellen til en eventuel lovændring ligger. I fremtiden ønsker ULOBA et system, hvor den enkelte borger selv har retten til at vælge BPA som hjælpeform, såfremt assistancebehovet er på et bestemt niveau. En lovændring betyder altså ikke, at alle får ret til BPA, men kun nogle vil slippe gennem det nåleøje, der udløser den individuelle rettighed. Og her er vi så fremme ved kernen i den aktuelle norske debat. Hvad er ”et bestemt niveau”? Eller hvor stort skal nåleøjet være? Her skilles vandene. Det norske handicapforbund har argumenteret for, at grænsen skal gå ved et behov på 10 timer om ugen. Den norske regering har argumenteret for en 20-timers grænse. Mens ULOBA helst ser rettigheden løsrevet fra timeantallet og i stedet knyttet til assistancetyper. Det vil sige, hvor retten er forbeholdt dem med de mest grundlæggende eller omfattende assistancebehov. Hvad udfaldet af diskussionerne bliver er endnu for tidligt at afgøre, men ét er sikkert, ULOBA vil fortsat kæmpe for de fordele, der er forbundne med rettighedsfæstningen af BPA.

”Det er vanskelig at få øje på ulemper ved en individuel rettighed, men fordelene er mange, eksempelvis forenkling af den kommunale sagsbehandling. I dag bruges meget unødvendig tid på sagsbehandlingen, fordi vidensniveauet i kommunerne er for lavt”, bemærker Bente Skansgård.

### **Andelsforeninger i Danmark?**

De seneste 10-15 år har vores skandinaviske nabolande således gennemgået en rivende udvikling, hvad angår brugerstyring af personlig og praktisk hjælp – og tilsyneladende med ganske fortræffelige resultater. Nogle vil måske endda mene, at Danmark er blevet overhalet og i dag halter bagefter i arbejdet med at føre alle gode intentioner om selvbestemmelse og fleksibilitet ud i livet – i hvert fald for de fleste borgere med funktionsnedsættelser. Det er der ved at blive gjort noget ved. De norske og svenske erfaringer er blevet taget ad notam og på foranledning af socialministeriet har Videnscenter for Bevægelseshandicap og Udviklings- og Formidlingscenteret på Handicapområdet udarbejdet en beskrivelse af disse erfaringer og en række anbefalinger til forbedring af den danske model. I kølvandet på den seneste debat om "huller" i de danske tilbud om personlig og praktisk hjælp, har også de danske handicaporganisationer luftet deres interesse for at se nærmere på en videreudvikling af den danske model. Den politiske interesse er også blevet mere klar. Ikke mindst arbejdet med kvalitetsreformen og debatten om brugerinddragelse og frit valg på social- og sundhedsområdet har gennem den seneste tid demonstreret en stigende politisk bevågenhed, som er med til at skabe de rette betingelser for at reformere området. I efteråret 2006 gav den stigende interesse sig udslag i finansloven, hvor der over de næste 3 år til sammen er afsat 13 mio. kroner til udviklingen af alternative hjælpeordninger for mennesker med handicap. Traditionelt har der verseret en del skepsis omkring udvidelser og ændringer af den danske hjælpeordning ud fra den frygt, at det ville kunne medføre mindre timebevillinger, udgiftsekspllosioner eller udvanding af selvbestemmelsen. Men udviklingen tegner sit tydelige sprog og det centrale spørgsmål synes at være klart: Er tiden inde til forsøgsordninger omkring andelsforeninger i Danmark?

Litteratur:

Askheim, Ole Petter (2001). *Personlig assistanse for funksjonshemmede i Norden*. Lillehammer: Østlandsforskningen. Kan downloades gratis på Østlandsforskningens hjemmeside.

Föreningen JAG (2006). *Priset för valfrihet, självbestämmande och integritet*. Rapporten kan downloades fra JAG's hjemmeside [www.jag.se](http://www.jag.se).

Guldvik, Ingrid (2001). *Mellom brukerstyring og medbestemmelse – å jobbe som personlig assistent*. Lillehammer: Østlandsforskningen. Kan downloades gratis på Østlandsforskningens hjemmeside.

Guldvik, Ingrid (2003). *Selvstyrt og velstyrt? Brukernes erfaringer med brukerstyrt personlig assistanse*. Lillehammer: Østlandsforskningen. Kan downloades gratis på Østlandsforskningens hjemmeside [www.ostforsk.no](http://www.ostforsk.no).

Jensen, Bjarne Bjelke & Evans, Nikolaj (2005). *Hjælpeordningen – en brugerundersøgelse*. Århus: Videnscenter for Bevægelseshandicap.

ULOBA (2005). *Folk er folk – borgerstyrt personlig assistanse med assistansegarantist*. Projektrapporten kan downloades fra ULOBA's hjemmeside [www.uloba.no](http://www.uloba.no).

[www.econ.no](http://www.econ.no); ECON er en uafhængig, medarbejderejet kompetencevirksomhed, der udfører udrednings-, forsknings- og rådgivningsopgaver med udgangspunkt i samfundsøkonomiske problemstillinger.

[www.enil.eu.com](http://www.enil.eu.com); European Network on Independent Living.

[www.hil.no/hil/forskning/forskningsenheter/helse\\_og\\_socialforskning](http://www.hil.no/hil/forskning/forskningsenheter/helse_og_socialforskning); Helse- og socialforskningsenheden på Høgskolen i Lillehammer.

[www.independentliving.org](http://www.independentliving.org); Independent Livings internationale hjemmeside.

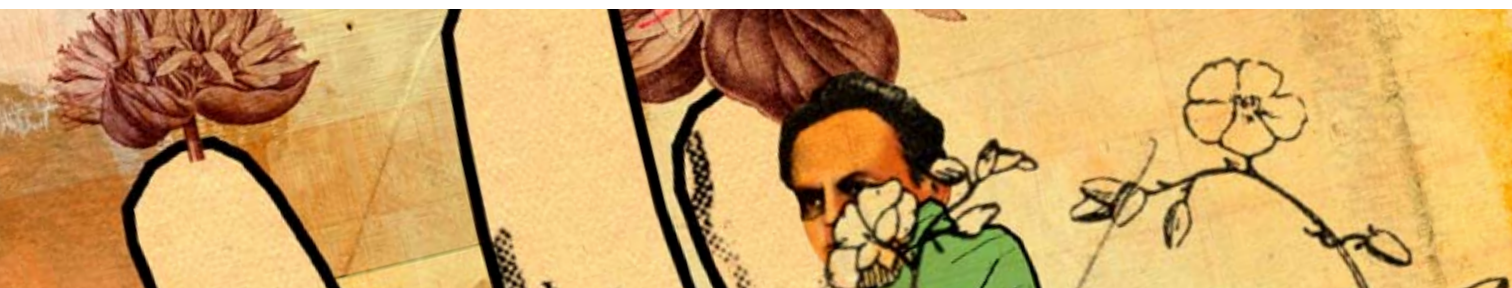
[www.jag.se](http://www.jag.se); Det svenske brugerkooperativ JAG - Jämlikhet Assistans Gemenskap.

[www.ostforsk.no](http://www.ostforsk.no); Østlandsforskningen i Norge.

[www.uloba.no](http://www.uloba.no); Andelsforeningen Uloba.

Figur 3. Kilde: [www.uloba.no](http://www.uloba.no)

*I dag bruges meget unødvendig tid på  
sagsbehandlingen, fordi vidensniveauet i  
kommunerne er for lavt.*



# En verden af uafhængighed

*The function of a civil resister is to provoke response.  
And we will continue to provoke until they respond  
or they change the law. They are not in control.  
We are. That is the strength of a civil resistance.*

*Mahatma Gandhi*





I England har brugerinddragelse og -styring været i en rivende udvikling de seneste 40 år. Omfanget af brugerstyret social service på handicapområdet er steget betragteligt, så der er alt mulig grund til at tage de engelske erfaringer in mente. Colin Barnes og Geof Mercer, henholdsvis professor og docent ved Centre for Disability Studies på universitetet i Leeds udgav i maj 2006 bogen *Independent futures – creating user-led disability services in a disabling society*, hvori de portrætterer denne udvikling i et kritisk lys. Ikke mindst rettes lyset mod de økonomiske, politiske og kulturelle kræfter, der influerer på brugerstyringens fremtidige placering i det handicappolitiske felt. Den engelske handicapforskning er berømt og berygtet for sin oppositionelle tilgang til det, den opfatter som et afhængighedsskabende samfund – heraf bogens titlen. Og som vanligt lader de to herrer os forstå, at den aktuelle status for inddragelse og deltagelse i det engelske samfund lader meget tilbage at ønske. Colin Barnes og Geof Mercer må om nogen siges at være foregangsmænd for såvel national som international handicapforskning, og vi vil derfor præsentere deres seneste tanker som inspiration til en dansk debat om brugerstyring.

### **Den engelske samfundsudvikling**

I bogen tager Colin Barnes og Geof Mercer indledningsvist læseren med på en kort historisk rejse gennem den engelske samfundsudvikling og vilkårene heri for mennesker med handicap<sup>1</sup>. Det historiske afsæt tager forfatterne i det 17. århundredes fattiglove med disses skelnen mellem værdigt og uværdigt trængende, gennem det 18. århundredes industrialisering og institutionalisering og frem til det 20. århundredes gryende erkendelse af handicap som et socialt problem, der i højere grad kræver statslig intervention. Som vi kender det fra Danmark kulminerer erkendelsen med velfærdsstatens fremvækst i efterkrigstiden. Med velfærdsstaten lægges vægten på socialt medborgerskab frembragt gennem professionelt socialt, pædagogisk og terapeutisk arbejde organiseret i effektive bureaukratiske organisationer – vel at bemærke "bureaukratisk" i den positive ladning af ordet. I dag har piben fået en lidt anden – og mere nedsættende – lyd, og det er velsagtens et fåtal af professionelle på handicapområdet, der vil beskrive deres arbejde som bureaukratisk. Lyden blev i høj grad ændret i de sene 1960'ere og op gennem 1970'erne på foranledning af det så velkendte opgør med samfundets professionelle autoriteter, institutionalisering og det dominerende medicinske perspektiv på handicap. Verden gribes på mange måder lidt skævt an i denne periode, og traditionelle opfattelser vendes på hovedet. Statens professionelle hjælpeapparat opfattes således ikke længere udelukkende som rehabiliterende, men i lige så høj grad som undertrykkende og årsag til handicappedes marginalisering. Hjælpen er blevet paradoksalt, ville moderne sociologer sige. Den konservative premierminister, "jernlady'en" Margaret Thatcher, kom til magten i 1979 og introducerede straks en neo-liberal løsning på velfærdssamfundets rolle i handicappede menneskers sociale eksklusion. Løsningen hed øget orientering mod konkurrence og frie markedskræfter, hvor det var op til forbrugeren at vælge såvel offentlige som private leverandører af social service til og fra. I 1997 introducerede premierminister Tony Blair og Labour-partiet "*the third way*" – en socialdemokratisk modernisering af Labour's tidligere "*old left*" og Thatcher's "*new right*". En modernisering, der videreudvikler private og frivillige organisationers roller som centrale aktører i den sociale service og på den måde udbygger

fundamentet for en udvidet brugerinddragelse og brugerstyring. Den nye Labourpolitik understøtter i særdeleshed en udvidelse af mulighederne for *direct payment*, hvor borgerne får udbetalt kontantbeløb frem for tjenesteydelser, som vi kender det fra den danske hjælpeordning. Og *direct payment* må om noget opfattes som effektivering af alle gode intentioner om at sætte brugeren i centrum – på godt og ondt.

### **Brugerstyret social service**

1960-70'ernes protestbevægelser blev også startskuddet til en ny udvikling i de engelske brugerorganisationer og grundlæggelsen af den sociale forståelsesmodel af handicap, som retter fokus mod økonomiske, politiske, kulturelle og sociale årsager til diskrimination og ulighed – stærkt inspireret af den amerikanske Independent Living-bevægelse. Fra 1970'erne og frem stiger antallet af brugerstyrede handicaporganisationer og handicappedes aktivistiske tiltag forstærkes og kritikken af statens traditionelle velfærdsydelser ditto. De er for ufleksible og bygger på en tankegang, som fokuserer på den enkeltes manglende funktionsevne, snarere end de understøtter uafhængighed og deltagelse, lyder kritikken. Men hvordan kan man skabe en praksis baseret på den sociale forståelsesmodel af handicap og Independent Living-filosofien? Svaret er brugerstyring og det falder prompte. Prompte forstået på den måde, at brugerstyring bliver et nøgletema for de engelske brugerorganisationer længe før tanker om brugerinddragelse og partnerskab med de offentlige og private serviceudbydere. I Danmark har tendensen snarere været den modsatte. Vi opfatter i højere grad brugerstyring som en videreudvikling og forlængelse af brugerinddragelsen. Samtidig forstår vi brugerstyring som et mere eller mindre kontroversielt brud med opfattelsen af staten og professionerne som de naturlige serviceleverandører og et brud med et traditionelt tæt samarbejde mellem stat og brugerorganisationer. Men staten kan jo ikke finde ud af det, lyder det engelske rationale, så hvorfor ikke lade de "virkelige" eksperter komme på banen – de handicappede selv.

*Spinal Injuries Association (SIA)* – foreningen af rygmarvsskadede – er blandt de engelske pionerer på området. Allerede i midten af 1970'erne tilbød SIA faglig information og rådgivning, lokal *peer-counselling* (rådgivning af og mellem ligestillede/selvhjælpsgrupper), økonomisk støtte til familier med handicappede pårørende, advokatvirksomhed og retshjælp, ferieophold og ikke mindst deres egen ordning for personlig assistance. Sidstnævnte måtte SIA dog opgive i 2001 på grund af manglende økonomisk støtte, men siden hen har adskillige brugerorganisationer udviklet respektive ordninger. Også andre aktivistiske brugergrupper kæmpede en brav kamp med lokale myndigheder om øget brugerstyring, og blandt andet lykkedes det adskillige at etablere selvstyrede boligkomplekser finansieret gennem offentlige midler i en form for *direct payment*. Men mange af boligerne var ikke kun for mennesker med handicap. Den bærende filosofi var jo social integration, hvorfor en del af boligerne reserveredes til ikke-handicappede mennesker med en velvillig indstilling til at give deres handicappede naboer en hånd – som supplement til den personlige assistance forstås.

*Der er i dag 84 brugerstyrede organisationer, som udbyder forskellige former for social service til mennesker med handicap, heraf er de 22 Independent Living-centre.*

En ændret selvforståelse blandt mennesker med handicap og et liberalt politisk klima danner således i forening de gunstige betingelser for en øget brugerstyring. Siden 1970'erne har antallet af brugerstyrede udbydere af social service været støt stigende, især i årene 1985-95, og de såkaldte *CIL* – Centres of Independent Living – skyder op som paddehatte. Der er i dag 84 brugerstyrede organisationer, som udbyder forskellige former for social service til mennesker med handicap, heraf er de 22 Independent Living-centre. Viften af de forskellige brugerstyrede serviceydelser er omtrent de samme som ved opstarten i 1970'erne. Imidlertid dominerer brugernes anvendelse af *direct payment*-ydelser typisk i form af personlig og praktisk assistance. Til forskel fra Danmark er det i England op til den enkelte bruger at afgøre i hvilket omfang, brugerorganisationen skal hjælpe. Brugeren kan vælge mellem alt, lige fra at organisationen overtager alle arbejdsgiverforpligtelser, som vi kender det fra brugerstyrede kooperativer i Norge og Sverige, over hjælp udelukkende til ansættelse af hjælpere, til blot at yde sporadisk vejledning og erfaringsudveksling. Men også *direct payment*-ydelser til ledsagelse, hjemmehjælp, hjælpemidler såvel som genoptræning, informationsvirksomhed og rådgivning ligger højt på organisationernes liste over populære ydelser. I Danmark oplever vi i disse år tilnærmelsesvist ansatser til samme politiske klima, og selvforståelsen blandt mennesker med handicap er ved at ændre sig. Vi har en liberal regering og De Samvirkende Invalideorganisationer, der har forladt "de gode viljers vej" til fordel for krav om rettighedslovgivning, som skal forbyde forskelsbehandling af mennesker med handicap. Men Independent Living-filosofien synes ikke at have vundet fodfæste og Danmark har stadig sit første Independent Living-center til gode – hvis det da er et gode?

### **Skeen i egen hånd**

Set med danske øjne er de engelske brugerorganisationers oppositionelle tilgang og det problematiske forhold til de offentlige serviceudbydere iøjnefaldende. Men for de engelske brugerorganisationer er oppositionen nødvendig, eftersom det offentlige hjælpeapparat ikke er stand til at håndtere den sociale forståelsesmodel af handicap. Det offentlige hjælpeapparat fastholder en forståelse af handicap som en egenskab ved individet, hvis afhjælpning derfor må rettes mod den enkelte og ikke mod omgivelserne, lyder kritikken. I en dansk sammenhæng kan det kun mane til eftertanke: Hvori består det sociale i socialt arbejde på handicapområdet? Er det at rehabiliter og kompensere den enkeltes egenskaber og evner til at indgå i det sociale? Eller er det at rehabiliter samfundets evne til at indgå i sociale relationer med hin enkelte borger med handicap? Hvem skal rettelig rehabiliteres? Om end den sociale forståelsesmodel har været anledning til megen debat er de engelske brugere tilsyneladende ikke i tvivl. En handicap-aktivist fra Wales repræsenterer

den gængse holdning ved at udtrykke sig således i bogen: "We've all got different views on what the social model means and I think that's important as well, but it all comes down to one thing: it's society that disables us, not our impairments, and at the end of the day I think that's what's important". I den ånd er spørgsmålet er ikke længere, hvorvidt den enkeltes handicap forhindrer vedkommende i at tage bussen, men om bussen er udformet således, at han eller hun forhindres i at bruge den? Men det handler ikke kun om tilgængelighed. De engelske brugeres liste af kritikpunkter i forhold til det offentlige hjælpeapparat er lang. Den offentlige hjælp er for ufleksibel, for travlet, økonomisk snarere end behovsstyret, har for stor udskiftning af personale med manglende fortrolighed og utryghed til følge og ikke mindst præget af manglende brugerindflydelse. Derfor tager brugerne skeen i egen hånd – dog med den kuriøse krølle på historien, at en betragtelig del af mennesker med handicap henvises til den brugerstyrede service af de offentlige socialarbejdere. At tage skeen i egen hånd er dog lettere sagt end gjort, og brugerstyring har derfor heller ikke vist sig at være helt problemfri. For det første er der jo spørgsmålet om økonomi. Langt størstedelen af den brugerstyrede service er fortrinsvis offentlig finansieret på basis af etårige kontrakter. Det gør organisationerne sårbare overfor den politiske velvilje. Brugerstyret service er ikke en rettighed. For at bevare og styrke den politiske velvilje er det samtidig afgørende for organisationerne, dels at hverve nye medlemmer, og dels at disse er så aktive som muligt. Begge dele har vist sig at udgøre et stigende problem. Hertil kommer nogle mere bureaukratiske problemstillinger. Den brugerstyrede service er som nævnt båret af princippet om *direct payment*, men princippet gælder kun for en vifte af *socialfaglige* ydelser – ikke sundhedsfaglige. Det begrænser selvfølgelig mulighederne for at kunne sammensætte sin egen, sammenhængende "servicepakke". Begrænsningen forstærkes yderligere ved at ydelser, der ligger uden for *direct payment*-princippet, i høj grad er organiseret diagnostisk. Det kolliderer med Independent Living-filosofien og den sociale forståelsesmodel og giver især problemer for de grupper af mennesker, som ikke rigtigt passer ind i "kasserne".

### **Evidens og brugerstyring**

I bogens undertitel taler Colin Barnes og Geof Mercer om at etablere brugerstyret service i et invaliderende samfund – *a disabling society*. De argumenterer naturligvis ikke ud fra paranoide forestillinger om, at hele Englands ikke-handicappede befolkning bevidst går og undertrykker mennesker med handicap. Det handler i høj grad om sociale strukturer. Altså at måden, vi omgås på, er udtryk for samfundsmæssige kræfter, der er uden for det enkelte menneskes bevidsthed og kontrol. Det være sig indlejrede vaner, traditioner, stemninger, uformelle regelsæt eller forventninger – alle former for handling og samfundspositioner, der disponerer os til at gøre bestemte ting, uden vi egentlig tænker over det. Så når vi bygger trapper ved indgangspartierne til en overordentlig stor del af landets bygninger, er det ikke, fordi butiksejeren, husejeren, eller endog kommunerne forsøger at holde mennesker med handicap uden for døren. Nej, trapper er den traditionelle løsning på udligning af niveauforskelle uden tanke for de problemer, det skaber for kørestolsbrugere. Det samme gælder for den måde samfundet har indrettet hjælpeapparatet på – på trods af de gode intentioner, lyder altså kritikken. De seneste intentioner på området hedder

evidensbasering, best practice, monitorering og dokumentation, alt sammen udtryk for tiltag der skal gøre hjælpen endnu bedre. Men intentionerne kolliderer med tankerne om brugerinddragelse ikke bare på et teoretisk plan, men også i praksis. Det giver den brugerstyrede service ændrede vilkår – det er den danske måde at sige det på. De engelske brugerorganisationer kalder det diskrimination og undertrykkelse. Dels skaber evidensbaseringen en epistemologisk ulighed i kampen om hvilken form for viden, der skal være legitim i social service – brugernes oplevede viden eller professionelt erfaret og dokumenteret viden. Og dels beslaglægger den en ikke ubetydelig mængde ressourcer både i form af arbejdskraft og økonomiske midler og rammer på den måde den brugerstyrede service's akilleshæl. I dag vil vi vide, hvad vi får for pengene – nytteværdien af den sociale indsats er blevet central. Derfor er monitorering og dokumentation langt hen ad vejen blevet en forudsætning for brugerorganisationernes offentlige tilskud. Det bliver ikke mindre krævende af, at den enkelte brugerorganisation mestendels støttes af flere offentlige aktører samtidig. Aktører, som hver især kræver dokumentation for forskellige forhold på forskellige måder. Independent Living-centrene er nemlig "tvær-diagnostiske" og gør en dyd ud af ikke blot at repræsentere én enkelt eller ganske få diagnosegrupper, men arbejder for alle handicapgruppers fælles sag: Uafhængighed og lige deltagelse i samfundet. Det være sig fysisk handicappede, udviklingshæmmede, psykisk syge (som de udtrykksfuldt kalder *mental health survivors*), etniske minoriteter med handicap, homoseksuelle med handicap, mennesker med sensoriske handicaps og flere til. Men *the bottomline* er og bliver: Ingen dokumentation, ingen penge. At positionere sig i et "bedst-til-pengene"-felt styret af konkurrence og markeds kræfter giver endvidere anledning til at orientere sig anderledes strategisk – ikke mindst i forhold til vidensdeling. For konkurrence gælder selvfølgelig mellem alle serviceudbydere – også mellem brugerorganisationerne indbyrdes – og i kampen om begrænsede midler kan man sagtens forestille sig en underminering af organisationernes traditionelt stærke alliancer. Som i Danmark bølger den engelske debat frem og tilbage. Hvad vil det sige at evidensbasere? Kan man evidensbasere socialt arbejde på handicapområdet? Med hvilke konsekvenser? Vi vil behændigt lade spørgsmålene hænge, men den interesserede læser kan læse meget mere om debatten i Videnscenter for Bevægelseshandicaps publikation *Metoder og dokumentation på handicapområdet – mod en evidensbaseret indsats*. Vi kan blot konstatere, at for den brugerstyrede service kan evidensbasering ikke blot have negative konsekvenser for ydelsernes kvalitet, men i værste fald også for hele organisationens eksistens.

### **Politisk aktivisme med lille "p"**

I dag er det svært at forestille sig et engelsk hjælpeapparat uden brugerstyring. Brugerstyring er nærmest blevet en forudsætning for at den enkelte borgers "servicepakke" kan hænge sammen. Størstedelen er de engelske brugere, 68% for at være helt præcis, modtager nemlig ikke kun hjælp fra de brugerstyrede organisationer. Hjælpen er som regel sammensat af offentlige, private såvel som brugerstyrede service ydelser, hvilket om noget nødvendiggør, at brugeren er i centrum, hvis ikke den samlede hjælp skal fremstå fragmenteret og uoverskuelig. Undersøgelser blandt de engelske brugere placerer da også selvbestemmelse som det altoverskyggende princip i forbedringen af den sociale service.

Men brugerne lader også en del tilbage at ønske fra deres egne organisationer. De engelske brugere er ikke sene til at pege på en række væsentlige problemstillinger, som brugerorganisationerne står over for i dag. Et centralt dilemma er brugerorganisationernes dobbeltrolle som både serviceudbyder og politisk vagthund i forhold til handicappedes rettigheder. Som beskrevet tager brugerorganisationerne traditionelt afsæt i en opposition til det offentlige hjælpeapparat med vægt på politisk aktivisme og kamp mod diskriminerende samfundskræfter. Med udviklingen af en offentlig finansieret brugerstyring indskrives organisationerne sig i stigende grad som en del af socialpolitikken. Dilemmaet er til at få øje på: Kan man bide den hånd, der fodrer én? Eller forfatterens diplomatiske version: Hvordan indskrænker brugerorganisationernes oppositionelle rolle sig i lyset af rollen som serviceudbyder? Historien har afsløret mange eksempler på samfundskritiske bevægelser, der i takt med at deres klagepunkter er blevet accepterede, langsomt har mistet deres kritiske brod og siden hen er blevet integreret i den traditionelle socialpolitik. Der er noget, der tyder på, at de engelske brugerorganisationer måske ikke bliver nogen undtagelse. Den politiske aktivisme spiller stadig en central rolle i organisationernes selvforståelse, mens den i praksis har ændret karakter – i hvert for nogle af organisationerne. For en stor dels vedkommende er de gået fra politisk aktivisme med stort "P" til lille "p" – slut med store demonstrationer og blokader og ind med lobbyarbejde i magtens korridorer. Som nævnt er organisationerne afhængige af offentlige midler, så nej, man bider ikke hånden, der fodrer én. Man puffer lidt med snuden, for nu at blive i samme billedsprog, og følger opmærksomheden op med masser af information. Mere eller mindre mod deres vilje bevæger organisationerne sig langsomt, men sikkert, mod en mere samarbejdsorienteret strategi, som vi kender fra Danmark. I organisationernes medlemsskare synes modviljen i forhold til samarbejde og partnerskab at være i aftagende. Blandt et mindretal af medlemmer opfattes *direct action* (politisk aktivisme med stort "P") slet og ret som skadelig for handicappedes omdømme og muligheder for integration. Som en konsekvens heraf har en række af Independent living-centrene skiftet "*independent*" ud med "*integrated*" eller "*inclusive*" og signalerer på den måde en højere grad af gensidig afhængighed i forhold til sine omgivelser. Også det offentlige hjælpeapparat tilslutter sig samarbejdsstrategien og den gensidige forståelse, som denne offentligt ansatte leders karakteristiske appel lader forstå: "*What I don't want to do with [the organisation] is say 'look, we fund you, you must do what we say'. But rather say to them, you must understand our position, we have to account for public money, we'll get behind in our annual budget if we don't*". De brugerstyrede organisationer bliver med andre ord inddraget i en diskurs, hvor de må anerkende og bære et samfundsmæssigt og økonomisk ansvar. De bliver selv ansvarliggjort for den gældende socialpolitik og fra den position er det svært at opponere på traditionelle måder. For brugerorganisationerne er det som at balancere på en knivsæg: Hvor går grænsen mellem at være et reelt brugerstyret alternativ eller blot offentlig service i forklædning?

En udløber af brugerorganisationernes nye position på det politiske og organisatoriske landkort er *disability culture* eller *disability art* – en moderne måde at opponere på, kan man sige. Handicapkunst og -kultur er i sig selv ikke en nyskabelse. Siden det antikke Grækenland har handicap og afgivelse været koblet sammen med – i perioder endog

blevet opfattet som forudsætninger for – kreativitet og kunstnerisk excellence. Det nye består i handicapkunstens kobling til handicappolitik og -kultur og heri kampen om at redefinere gældende normer og værdier i overensstemmelse med den sociale forståelsesmodel af handicap. Målet er et samfundsmæssigt værdisæt, hvor funktionsnedsættelse er symbol på forskellighed snarere end mangel. Det drejer sig altså ikke om kunst som terapi – ikke noget med hjemmelavede julekort fra ergoterapien – det er politisk kunst med samme oprørske sigte som den traditionelle politiske aktivisme. Kunsten som etableret arena for handicappolitiske kampe er overordentlig overset i Danmark.

### **På gyngende grund**

*Independent futures – creating user-led disability services in a disabling society* tegner billedet af en brugerstyring i fremgang om end på gyngende grund – ikke mindst på grund af usikkerhed og afhængighed af offentlig finansiering og politisk velvilje. Men som nævnt har der med tiden udviklet sig en gensidig afhængighed mellem brugerstyret og offentlig social service, der på mange måder stiller brugerorganisationer stærkt i fremtiden. New Labour's politiske reformer har i høj grad forsøgt at understøtte partnerskaber mellem de forskellige aktører på handicapområdet. Men for de brugerstyrede organisationer er partnerskabet et tveægget sværd. På den ene side rummer det potentialet for en styrket brugerstyring ved etablering af et mere sikkert finansielt fundament. På den anden side frygter de engelske brugerorganisationer at blive taget som gidsel i en neoliberal dagsorden med vægt på nedskæring og privatisering af den offentlige sociale service. Den enkeltes muligheder for frit forbrugervalg harmonerer med andre ord ikke med brugerorganisationernes traditionelle målsætning om kollektiv empowerment af mennesker med handicap og reorganisering af samfundsmæssige strukturer. Samtidig frygter organisationerne, at et tæt samarbejde med det offentlige vil øge central regulering og kontrol med en udhuling af brugerstyringen til følge. Grænserne er svære at trække og spørgsmålene svære at besvare. Fører offentlig finansieret brugerstyring til reel uafhængighed? Hvis ikke, hvor skal pengene ellers komme fra, hvis vi ikke vil opgive hele tanken om en velfærdsstat? Det er såkaldte gode spørgsmål. Men status er, at de brugerstyrede organisationer har placeret sig solidt i det socialpolitiske farvand og får blæst god vind i sejlene af de fremherskende ideologiske vinde. Kampen for at få omsat politik og ideologi til praksis er imidlertid stadig lang og hård, for selv om den britiske regering har adopteret udtrykket "*independent living*" og placeret det centralt i kommende politiske initiativer, er det usikkert, i hvor høj grad den forstår de praktiske – og ikke mindst økonomiske – implikationer af filosofien. *Independent living* rækker langt ud over brugerstyret social service og ind i alle afkroge af samfundslivet. Ifølge Colin Barnes og Geof Barnes kræver en forpligtelse på Independent Living-filosofien betydelige økonomiske investeringer. Men holdt op mod de samfundsmæssige udgifter ved den nuværende sociale eksklusion af mennesker med handicap, mener de, at de samlede omkostninger er til at overse. I de to forkæmperes øjne fremstår den britiske regerings målsætning om at integrere filosofien uden yderligere økonomiske tilskud desto mere nedslående.



*De brugerstyrede organisationer har placeret sig solidt i det socialpolitiske farvand og får blæst god vind i sejlene af de fremherskende ideologiske vinde.*

### **Danske listesko**

Det er tydeligt, at social service i Danmark er funderet i en anden kultur og tradition end den engelske, så der er ingen grund til at begynde at pege fingre af os selv eller hinanden. Men det ville være dumt ikke at tage andre landes erfaringer til os i et forsøg på at bringe brugerinddragelse og -styring ind i en dansk sammenhæng. Men har vi da slet ikke noget, der har med brugerstyring at gøre? Jo bestemt, vi har blandt andet vores hjælpeordning, som stadig er et flagskib for dansk brugerstyring. Men især inden for psykiatrien er der i de seneste år igangsat en række brugerstyrede projekter i kølvandet på empowerment-tankens udbredelse. Den underfundige alliance mellem liberal velfærdspolitik og brugernes frigørelseskamp synes også at have igangsat en udvikling på andre fronter. I 2003 besluttede regeringen at iværksætte et forsøgsprojekt om frit valg på hjemmehjælpsområdet – *Personlige budgetter på hjemmehjælpsområdet* – med den hensigt at undersøge fordele og ulemper ved at give den enkelte borger en udstrakt indflydelse på hjemmehjælpen. Også den britiske regering er i deres seneste udspil på handicapområdet, *Improving the Life Chances of Disabled People*, begyndt at tale om "*individualised budgets*" med den hensigt både at forenkle den noget fragmenterede sociale service og samtidig forsøge at realisere Independent Living-filosofien. Ideen til det danske forsøgsprojekt kommer imidlertid fra Holland, hvor man siden 1996 har opereret med det, de kalder borgerkonti. I Holland gælder borgerkontoen ikke kun hjemmehjælp men en lang række serviceydelser som eksempelvis personlig og praktisk hjælp og hjælpemidler. I dag er de danske regler sådan, at borgere, der modtager mere end 20 timers hjemmehjælp om ugen, kan få udbetalt et kontant beløb i stedet for at få hjælpen som en tjenesteydelse. Forsøgsordningen går derfor i al sin enkelthed ud på, at flere hjemmehjælpsmodtagere får mulighed for at udnytte denne fleksibilitet, altså også dem med hjemmehjælp under 20 timer. Samtidig stiller forsøgsordningen ingen krav om, at leverandøren er godkendt af kommunen. Hjemmehjælpsmodtageren får en pose penge fra kommunen, som han eller hun selv administrerer. Pengene skal selvfølgelig bruges til det, de er visiteret til, nemlig hjemmehjælp, men borgeren finder selv en leverandør, som det så merkantilt hedder nu om dage. Samtidig vurderer borgeren selv hjemmehjælpens kvalitet og står selv for at administrere ordningen. Rammerne for hjælpen ændres der ikke ved. Det er stadig kommunerne, der visiterer og fastlægger omfanget af hjælpen til den enkelte.

I juni 2006 kom evalueringen af forsøgsordningen. Hovedkonklusionen lyder: Alle er glade. Brugere er *overordentlig* tilfredse med ordningen, hedder det i evalueringen. Det samme gælder de syv forsøgskommuner. Evalueringen rejser dog nogle principielle overvejelser, som i mange tilfælde er sammenfaldende med de diskussioner, vi kender fra debatten om hjælpeordningen. Ikke mindst forholdet mellem borgerens frihed og ansvar tematiseres. For som evalueringen slår fast, følger der med en øget frihed også et øget ansvar – det vil for de borgere, som ansætter privatpersoner, i særdeleshed sige et arbejdsgiveransvar. Det bliver borgerens eget ansvar at administrere ordningen juridisk korrekt, herunder at dokumentere anvendelsen af midlerne over for kommunen og følge ansættelsesretlige regler, hvor det er påkrævet. Det sidste kniber det ifølge evalueringen gevaldigt med. Et øget individuelt ansvar kan således række kompromitterende ind i ordningens bredde. Principielt er der sådan set intet til hinder for en bred målgruppe, men strenge krav til ordningens administration kan hurtigt sætte en stopklods op for mange hjemmehjælpsmodtageres ønske om mere fleksibilitet. Og evalueringen viser, at forsøgskommunerne har administreret ordningen forskelligt. Mens nogle kommuner kræver, at den enkelte selv skal kunne administrere ordningen (som vi kender det fra hjælpeordningen), accepterer andre kommuner at pårørende hjælper med administrationen (som vi kender fra hjælpeordningerne i Norge og Sverige – men (endnu) ikke i Danmark). Hertil har "retten" til at være med i ordningen været opfattet og praktiseret forskelligt i forsøgskommunerne. Skal ordningen fungere som en ret for de borgere, som visiteres til et bestemt antal timer, eller skal kommunen vurdere hvem, der er egnet til at administrere ordningen? Socialminister Eva Kjer Hansen vil efter eget udsagn arbejde videre med forsøgsordningen, for at se hvordan man kan udbrede den til hele landet. Det bliver spændende at se, hvordan en landsdækkende ordning kommer til at se ud. Kunne det tænke sig, at vi på sigt kan få en hjælpe- og hjemmehjælpsordning, der går hånd-i-hånd? Bliver personlige budgetter en ret eller blot et tilbud til de mest velfungerende borgere med handicap? Kan og vil brugerorganisationerne spille en rolle i styringen af den sociale service – eventuelt gennem en form for sekretariat, der administrerer borgernes arbejdsgiveransvar? Vi får se. Men brugerstyringen vokser – det er vist.

Litteratur:

Barnes, Colin & Mercer, Geof (2006). *Independent futures – creating user-led disability services in a disabling society*. Bristol: Policy Press.

Meeuwisse, Anna (2006). Brugerorganisationer og behandling. I Tine Egelund & Turf Böcker Jakobsen (Red.). *Behandling i socialt arbejde*. København: Hans Reitzels Forlag.

Socialministeriet (2006). *Evaluering af Socialministeriets forsøg med personlige budgetter på hjemmehjælpsområdet*. Evalueringen kan downloades på Socialministeriets hjemmeside [www.social.dk](http://www.social.dk).

[www.dcil.org.uk](http://www.dcil.org.uk): Derbyshire Coalition for Inclusive Living.

[www.leeds.ac.uk/disability-studies](http://www.leeds.ac.uk/disability-studies): Centre for Disability Studies, University of Leeds.

[www.strategy.gov.uk/work\\_areas/disability](http://www.strategy.gov.uk/work_areas/disability): Den britiske regerings strategiplan. *Improving the Life Chances of Disabled People*.

[www.wecil.co.uk](http://www.wecil.co.uk): West of England Centre for Inclusive Living, en af England's største udbydere af brugerstyret social service.

# Amerikansk Independent Living

– set med danske øjne



*"Vi [mennesker med handicap] behøver ikke andre til at fortælle os, hvilke valg vi skal træffe. Independent Living handler for mig om retten til at vælge".*

*Af antropologistuderende Nikolai Evans, Berkeley, Californien.*

I samarbejde med Videnscenter for Bevægelseshandicap har jeg søgt tilbage til Independent Living-ideologiens rødder. Til stedet, hvor det hele tog sit udgangspunkt for hen ved 35 år siden. Mine feltstudier er et forsøg på at forstå, hvilken rolle brugerstyret social service spiller i amerikansk sammenhæng. Og ikke mindst, om der er noget, vi kan lære. Artiklen er baseret dels på observationer af det daglige liv og dels kvalitative interviews med personale og brugere på Center for Independent Living (CIL) i Berkeley, USA. I samme åndedrag bør det nævnes, at alle navne på brugere er fiktive af hensyn til anonymitet. Det er derudover værd at understrege, at den sociale og politiske kontekst – i dette tilfælde Berkeley, Californien, samt den nationale amerikanske lovgivning – skaber rammen for, hvorledes den konkrete udformning af brugerstyring udfolder sig. Med antropologerne Ingstad og Whytes (1995) ord: *“Handicap eksisterer inden for – og skabes af – en ramme af nationalstaten, lovgivning, økonomi og biomedicinske institutioner. Koncepter som personlighed, identitet og hvad der tillægges værdi kan ikke reduceres til institutioner, men er ikke desto mindre formet af dem”*. Derfor bør artiklen her altså ses som et konkret indblik i, hvorledes brugerstyring “virker” og ikke “virker” inden for rammen af Berkeleys lovgivning og praksis på det sociale område.

Generelle pointer omkring Independent Living (IL) og brugerstyring er stadig gyldige. Men Californien generelt og Berkeley i særdeleshed er både historisk og nutidigt et af de mest progressive og liberale områder i USA, hvilket også afspejler sig i indsatsen på handicapområdet. Den amerikanske debat om tilgængelighed startede i Berkeley. Det samme gælder udbuddet af en lang række ydelser og tiltag på handicapområdet, blandt andet økonomisk støtte til hjælpemidler og uddannelse, fritidstilbud og personlig assistance. IL har altså kort fortalt bedre vilkår her end i resten af USA, og selv om størstedelen af initiativerne med lovreformen Americans with Disabilities Act (ADA) i 1991 efterhånden er blevet nationale tiltag, er området stadig på forkant med udviklingen. En anden væsentlig pointe er, at IL ikke er en del af den offentlige indsats på handicapområdet. CIL ikke er en bevilgende myndighed, men snarere en vejledende instans. Som det vil fremgå af artiklen, kan CIL beskrives som en form for brugerstyret mellemled mellem brugeren og den offentlige, bevilgende myndighed. Først et kort tilbageblik på hvorledes Independent Living startede.



### **Tilblivelsen**

Independent Living er en handicap-bevægelse, som udsprang af studenteroprøret på University of California, Berkeley, i 1968. I kølvandet på studenteroprøret stiftede pionererne, Ed Roberts, Hale Zukas og Jan McEwan Brown, organisationen Physically Disabled Students Program. Alle var de studerende med fysiske handicaps. Formålet med organisationen

var dels at opnå fysisk tilgængelighed til uddannelsesinstitutioner, og dels at gøre opmærksom på manglende sociale muligheder og tilgængelighed i det omkringliggende samfund og derved på diskrimination af mennesker med handicap. Organisationen voksede hurtigt og fik såvel politisk som folkelig opbakning. I 1972 blev organisationen derfor formelt anerkendt og organiseret under et nyt navn: Independent Living-bevægelsen. Den konkrete manifestation af dette var oprettelsen af det første Center for Independent Living i Berkeley.

IL repræsenterer således et opgør med den rehabiliteringsdiskurs, som på daværende tidspunkt dominerende handicapområdet og derved også et opgør med et medicinsk ekspertsystem, hvor institutionalisering ansås som den bedste løsning for mennesker med omfattende fysiske handicaps. Essensen i IL var og er at give mennesker med handicap mulighed for at leve et selvstændigt liv uden for institutionelle rammer og en opposition mod "indespærring" i paternalistiske institutionssystemer.

### **Udviklingen**

Siden 1972 har organisationen udviklet sig på flere områder, ikke mindst størrelsesmæssigt. I dag findes mere end 100 IL-centre alene i USA. Men hvor IL startede som en form for bevidsthedsgørende, kritisk politisk aktør (med det primære formål at mobilisere mennesker med handicap), er organisationen i dag i langt højere grad en af mange serviceudbydere på det sociale område. Et område, hvor markedslogikker i høj grad er dominerende. Denne bevægelse relaterer sig i høj grad til vedtagelsen af ADA, som kort fortalt handler om anti-diskrimination af mennesker med handicap. IL spillede en central rolle i udformningen og implementeringen af ADA, og begge dele betragtes af bevægelsen som en stor politisk sejr.

I takt med varierende politiske og samfundsmæssige strømninger har målgruppen for IL ændret sig til også at omfatte ældre mennesker, mennesker med psykiske handicap, og for Berkeley-centrets vedkommende, i særdeleshed mennesker med multihandicap. I dag er sidstnævnte centrets største gruppe af brugere. Halvt i spøg tales der om, at organisationen gennem en ihærdig indsats har overflødiggjort sig selv for mennesker med fysiske handicap og om, at målsætningen på sigt er at blive helt overflødig!

Organisationen bragte så at sige handicap på den politiske dagsorden. Med den politiske anerkendelse og medfølgende økonomiske støtte (70 pct. af finansieringen er i dag

offentlig) har IL bevæget sig ind på den politiske arena, og er nu en magtfuld, anerkendt del af det politiske system. Samtidig spiller IL en væsentlig rolle som brugernes støtte i kampen mod det offentlige system. Dette rejser et interessant spørgsmål: Kan man overhovedet tale om offentlig finansieret brugerstyring? Denne artikel er tænkt som en del af en sådan debat i form af et kvalitativt indblik i, hvorledes brugerstyring kan fungere i praksis. Gennem en case vil jeg illustrere forskellen mellem en brugerstyret og ikke brugerstyret offentlig institution.

### **Filosofien – brugerstyring, lokal forankring og selvhjælp**

Det, som adskiller IL fra stort set alle andre organisationer, er, at den er brugerstyret. *“People with disabilities, creating opportunities”*, lyder deres motto. Brugerstyring betyder i denne kontekst, at mindst 51 pct. af såvel personale som bestyrelse ifølge vedtægterne skal være mennesker med handicap. Det vil sige, at mennesker med handicap definerer, hvilke tjenesteydelser, der skal prioriteres og samtidig er mennesker med handicap centrale aktører i den reelle udførelse af ydelserne. Endelig betyder det, at brugerne selv definerer, hvilke mål de vil forfølge, og på hvilken måde.

Fra både personale og brugere lyder det stort set enstemmigt, at brugerstyring er en essentiel del af IL. Fra personalets side begrundes dette med, at *peers* (mennesker i samme situation) bedst ved, hvordan man håndterer ting som personlig assistance, hjælpemidler samt de sociale og følelsesmæssige aspekter ved at leve med et handicap. Det anses som en fordel, at personalet selv har været igennem processen, og derved er i stand til at vise andre vejen frem. I forbindelse med ansættelse er faglige kvalifikationer stadig det væsentligste, men etniske minoriteter samt mennesker med handicap foretrækkes, såfremt de har de rette kompetencer.

Brugerne lægger vægt på, at personalet i sig selv tjener som positive rollemodeller, der fungerer som en kilde til håb og motivation. Blandt andet udtaler Jennifer i et interview: *“Det [at komme på CL] gav ikke blot mig, men særligt min familie, en fornemmelse af, at der var lys for enden af tunnelen”*. Et andet eksempel på dette er Julio. Han er paraplegiker på grund af et pistolskud i ryggen og sidder derfor i kørestol. En dag observerede jeg en samtale mellem ham og Jan Garrett, som er direktør for Berkeley centret og selv sidder i kørestol. Hun er født uden arme og ben. Efter samtalen fortæller Julio hvor imponerende og motiverende, det er at se, dels hvor langt hun er nået, og dels den måde hun udfører forskellige opgaver på: Lukker døren ved hjælp af en snor, og skriver på computer med en kuglepen holdt med tænderne. Han er virkelig imponeret: *“Wow! Jeg troede ikke, hun kunne gøre alle de ting ... Jeg spurgte, om jeg skulle lukke døren, og så gjorde hun det sgu med tænderne”*, siger han og griner.

Fundamentalt i IL er altså ideen om at erstatte medicinsk ekspertviden med en erfaringsbaseret viden og formidle erfaringer med hjælp til selvhjælp. Det er dog væsentligt at understrege, at brugerstyring i denne sammenhæng ikke må opfattes som en proces, hvor igennem mennesker uden handicap ekskluderes. Målet er tværtimod at repræsentere den diversitet, der findes i det omkringliggende samfund og dermed en inklusion af alle, uafhængigt af race, køn, religion, alder og handicap. Personalets sammensætning på

centret reflekterer bevægelsens ideologi, og er et billede på, hvordan det ideelle samfund ifølge IL burde være: Tilgængeligt for alle.

Et andet centralt element i Independent Living er ordet "*community*". Løst oversat betyder det lokalsamfund, men det handler i lige så høj grad om fællesskab. Som Jan Garrett udtaler: "Vi [mennesker med handicap] *behøver ikke andre til at fortælle os, hvilke valg vi skal træffe. Independent Living handler for mig om retten til at vælge*". Retten til at vælge hænger nøje sammen med begrebet selvstændighed. IL-bevægelsen forsøger primært lokalt, men også nationalt og globalt, at nedbryde fysiske og holdningsmæssige barrierer, som hindrer mennesker med handicap i at leve et selvstændigt liv. Det reflekteres i et andet af bevægelsens motto: "*Equal rights for disabled*". I denne opfattelse ligger et fundamentalt princip om lighed. Et handicap medfører en form for mistet lighed, som samfundet bør kompensere for, ved at mennesker med handicap får samme muligheder for et selvstændigt liv som mennesker uden handicap. IL kan altså anskues som en konkret, politisk manifestation af dette ideal om lighed. En parallel til dette aspekt af IL er andre samtidige ligestillingsbevægelser, hvoraf den afroamerikanske *Black Power Movement* nok er den bedst kendte. Med inklusionen i det politiske system samt vedtagelsen af ADA er det rimeligt at sige, at dette aspekt, i hvert fald for en stund, er trådt i baggrunden. I stedet fokuserer IL-bevægelsen på lokalpolitiske forbedringer, og på, hvad der bedst kan beskrives som ekstern bevidsthedsgørelse i form af *outreach*. Det vil sige oplysning om handicap i skoler, på virksomheder og generel synlighed i det offentlige rum.

*Community* skal også forstås på den mere bogstavelige måde, altså som et lokalområde. For at modtage ydelser fra centret, skal vedkommende have bopæl i Berkeley, eller den nærliggende mindre by Alameda. Der er selvfølgelig undtagelser fra enhver regel. Undtagelsen i dette tilfælde er, at reglen ikke gælder hjemløse. Bag denne, umiddelbart noget restriktive praksis, ligger grundige overvejelser. En central del af det lokale arbejde består nemlig i *information and referral* – altså information om og henvisning til andre personer eller organisationer i lokalområdet (49.000 henvendelser i 2004/05). Et andet eksempel på denne type henvendelse er brugere, som henvender sig for at høre i hvilke

områder af byen, der er kortest ventetid på en handicapegnet bolig. Centret laver herefter informationsøgning for brugeren, og oplyser om relevante telefonnumre, kontaktpersoner og skriver i nogle tilfælde vedkommende på venteliste. På denne måde er CIL centrum i et lokalt netværk, hvor det er essentielt, at de ansatte kender lokale personer og organisationer, for derved at kunne udnytte lokale ressourcer og kompetencer til brugerens bedste.





## **Independent Living – den praktiske organisering**

Som tidligere nævnt er det overordnede formål med IL, at mennesker med handicap får mulighed for at leve et selvstændigt liv. Men hvordan realiseres dette i praksis? IL slår til lyd for, at et liv uden for institutionelle rammer kræver en række forskellige tiltag, og en, i mangel af bedre betegnelse, holistisk tilgang til at hjælpe mennesker med handicap. Det afspejler sig i, at centret udbyder en række kerneydelser, som omhandler forskellige facetter af livet – en kombination af dels basale fysiske behov og dels følelsesmæssige behov.

Centrets væsentligste tjenesteydelser er:

- *Personlig Assistance*: Centret fungerer som bruger-hjælper formidling og som bisidder ved socialarbejdernes vurdering af en brugers hjælpebehov. Herudover arrangeres uddannelse af både brugere og hjælpere.
- *Bolig*: Hjælp til at finde handicapegnede boliger og teknisk assistance ved ombygning af uegnede boliger.
- *Økonomi*: Hjælp til at opnå og bibeholde de bedste, økonomiske sociale ydelser.
- *Independent Living færdigheder*: Kurser, workshops og individuel vejledning i forhold som er nødvendige for at leve selvstændigt – eksempelvis indkøb, madlavning, privatøkonomi og transport.
- *Hjælp til selvhjælp*: Individuel og gruppebaseret rådgivning. Hjælp til at tackle de følelsesmæssige aspekter ved at leve med et handicap. Det kan være isolation, hvordan man udvikler et socialt netværk, eller hvordan man bedst udnytter sine stærke sider.
- *Beskæftigelse*: Hjælp til jobsøgning. Centret skaber og opretholder kontakter til store og små virksomheder i lokalområdet og formidler denne kontakt videre til brugerne.
- *Ungdomsservice*: Uddannelsesvejledning og mentorordning for unge mellem 14 og 22 år. Herudover en lang række sociale aktiviteter.
- *Klient assistance*: Centret har to advokater ansat til juridisk vejledning og assistance.

## **En case**

Hidtil har artiklen berørt brugerstyring på bestyrelses- og personalemæssigt plan. Jeg vil nu inddrage en case fra dagligdagen, der dels giver et brugerperspektiv på brugerstyring, og dels illustrerer problematikker i måden, hvorpå den sociale service er organiseret i USA. John er en ung mand på 24 år, som sidder i kørestol på grund af cerebral parese. Han henvender sig første gang på centret, fordi han har brug for vejledning og struktur i hverdagen. Baggrunden er, at han er blevet smidt ud af universitetet på grund af for meget fravær og dårlige karakterer. Han har boet i en lejlighed på universitet efter han blev smidt ud, og skylder derfor omkring 10.000 \$ for et halvt års husleje. Universitetet kan genoptage folk, som er blevet smidt ud, gennem en faglig prøve, men er i Johns tilfælde ikke interesseret i at genoptage ham, før han har betalt gælden.

Johns sag er kompliceret – hvad centrets sager som oftest er. Gennem samtaler med Laura – hans vejleder – viser det sig, at baggrunden for hans dårlige karakterer og fravær er for mange fester med for meget druk. Det skyldes igen, at han føler sig bedre tilpas i sociale sammenhænge, når han er beruset – primært på grund af hans talehandicap. Han er meget

klar omkring sine mål, nemlig at blive færdig med sin uddannelse samt at forbedre sine sociale og kommunikative færdigheder. Men alene kan han ikke overskue, hvordan disse mål kan opfyldes. Følgende er et uddrag af samtalen under et af Johns indledende møder på centret, som for mig at se, viser noget om IL i praksis. Udover John og Laura, er Lauras supervisor Maeve og undertegnede til stede:

John: *"Jeg kan godt lide det her møde. Det er rart at få snakket de her ting igennem, for det fylder enormt meget i hovedet. Jeg ved ikke rigtig ... Fortæl mig hvad jeg skal gøre, og jeg gør det".*

Maeve: *"Det her er independent living. Jeg kan ikke fortælle dig, hvad du skal gøre".*

Laura: *"Du bliver nødt til selv at tænke over tingene. Vi kan jo ikke træffe beslutninger for dig".*

John: *"Lad mig omformulere det. Giv mig mulighederne, og jeg træffer beslutningerne".*

Maeve: *"Lige nøjagtig".*

Johns omformulering, *"giv mig mulighederne, og jeg træffer beslutningerne"*, er essensen af CIL's arbejde. John fortæller senere, at han godt kan lide at komme på CIL, fordi de ikke alene vejleder ham, men også *"ser på det indeni"* og videre, at *"Laura 'presser' mig, men jeg bestemmer"*. Der er med andre ord ingen, som dikterer, hvad John skal. Der etableres en dialog om mulighederne, hvorefter John træffer beslutningerne.

Efter de indledende samtaler laver John og Laura en trin-for-trin løsningsmodel rettet mod at opfylde hans selvdefinerede mål. Løsningen bliver, at han tager fag på et *"community college"*, hvor der ingen adgangskrav er. Desuden skal han med hjælp fra Laura forsøge at finde et deltidsjob for at afdrage på gælden. Det lykkedes kort efter at finde et job. Forbedringen af de sociale og kommunikative færdigheder arbejder de med ved at Laura tager med John på café, bar, bibliotek, indkøb og til andre dagligdags aktiviteter. Her giver hun enten øjeblikkeligt eller retrospektivt råd og vejledning til de konkrete situationer.

Så langt så godt. Ekstra indtægt betyder imidlertid en reducere af Johns SSI – *Social Security Insurance*, som kan sammenlignes med kontanthjælp – så det vil tage ham to år at betale gælden tilbage. Desuden er John henvist til CIL fra afdelingen for rehabilitering – en offentlig instans for mennesker med mentalt handicap, hvorunder cerebral parese klassificeres i USA. Afdelingen bevilger økonomisk støtte til eksempelvis uddannelse, tekniske hjælpemidler, hjælp til at finde et arbejde og lignende. Hans sagsbehandler har besluttet, at Johns mål om at færdiggøre sin uddannelse bortfalder, da han nu er beskæftiget. Dette betyder, at den økonomiske støtte til *community college* bortfalder, hvilket igen betyder, at Johns plan falder til jorden. Laura har derfor rettet henvendelse til en af centrets advokater i et forsøg på at få sagsbehandleren til at ændre afgørelsen. Der er stadig ikke fundet en løsning.

Johns sag illustrerer først og fremmest hvordan centret ud fra brugerstyringens principper støtter den enkelte i at forfølge egne mål. Modsætningen til dette er afdelingen for rehabilitering, der omvendt definerer hvilke mål, de ønsker at støtte økonomisk, og derved

hvilke mål, der er de "rette" for John. På individniveau er der derfor ingen tvivl om, at brugerstyringen virker.

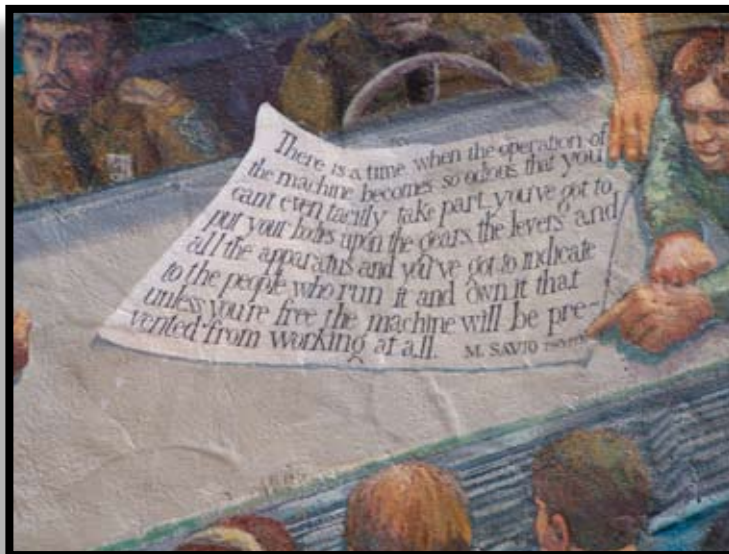
### **Fremtiden – en bæredygtig organisation?**

Jan Garrett har store visioner for centrets fremtid. Dels en forbedring af de økonomiske rammer, herunder øget fokus på fundraising samt en stærkere profilering af centrets kompetencer. Stærkere profilering betyder øget indtægt i form af betaling for handicaprelateret oplysningsarbejde til virksomheder og offentlige instanser. Dels opførelsen af Ed Roberts Campus (ERC) – en af de væsentlige udbygninger af centret i flere årtier. Ed Roberts var den helt store primus motor bag starten af IL-bevægelsen. Det er tanken at ære hans arbejde gennem dette storstilede byggeprojekt og sikre ham et ærværdigt eftermæle. Byggeriet er planlagt til at begynde i juni 2007. ERC skal bygge på den nyeste viden om fysisk tilgængelighed og integreres med det offentlige transportsystem i Berkeleys bymidte. Bygningen er tegnet efter princippet om *universal design*. *Universal design* repræsenterer en arkitektonisk nytænkning af tilgængelighed, der kort fortalt ikke blot handler om tilgængelighed for mennesker med handicap, men om brugbarhed for alle. Konkret giver det sig blandt andet udslag i, at ingen trapper vil blive synlige og bygningens etager vil primært blive forbundet ved hjælp af ramper.

Bygningen skal ud over Center for Independent Living huse seks andre organisationer og er derved en centralisering af forskellige services, som i dag ligger spredt i Berkeley og Oakland området. De seks øvrige organisationer er:

- *Bay Area Outreach and Recreation Program* arbejder for tilgængelighed til rekreative aktiviteter og områder og skal derudover drive et fitnesscenter i bygningen.
- *Through the Looking Glass* er for forældre som enten selv har et handicap, eller som er forældre til et barn med handicap. De tilbyder rådgivning og hjælpemidler primært tilpasset til børn og skal derudover drive en dagpleje i bygningen.
- *Computer Technologies Program* var tidligere en del af Independent Living-organisationen, men er nu en selvstændig organisation med fokus på teknologiske hjælpemidler.
- *Disability Rights Defence Fund* er endnu en forgrening af Independent Living-organisationen, som nu er blevet selvstændig. De tilbyder advokatbistand – eksempelvis i diskriminationssager.
- *World Institute on Disability* er en forskningsrelateret tænketank på handicapområdet.
- *Center for Accessible Technology* arbejder primært med børn og har fokus på teknologiske hjælpemidler.
- Landets mest tilgængelige bibliotek organiseret efter princippet om *universal design*.

Finansieringen er endnu ikke endeligt på plads, men der er overvejende sandsynlighed for, at byggeriet bliver gennemført. Der kan selvfølgelig kun gisnes om, hvilken betydning dette vil få for organisationen. Internt er organisationen splittet i to lejre. Den ene argumenterer for, at pengene kan bruges bedre end på et højt profileret byggeri og for, at samarbejdet med de øvrige organisationer ikke vil fungere i praksis. Den anden lejr mener, at nye, fysiske



rammer er en nødvendighed og argumenterer for, at centraliseringen af de nævnte organisationer vil gavne brugerne, og skabe et stærkere og mere attraktivt CIL. Det er dog et faktum, at en omstrukturering er undervejs. Hvem der får ret, vil fremtiden vise.

### **Hvad kan vi lære?**

Som afrunding på denne artikel vil jeg forsøge at fremhæve egenskaber eller områder, hvor IL-ideologien kunne være nyttig i Danmark. De fundamentale forskelle mellem den danske velfærdsstat og den amerikanske tradition for, at hvert individ i udpræget grad har ansvaret for at klare sig selv, betyder, at det er vanskeligt at lave direkte sammenligninger. CIL er så at sige en fusion af handicaporganisation, hjælpeordningscenter, socialrådgivning, jobcenter, uddannelsesvejledning, hjælpemiddelcentral, specialister i tilgængelighed med mere. Hovedparten af medlemmerne i bestyrelsen og af personalet har egne, praktiske erfaringer relateret til livet med forskellige typer af handicap, og denne idé mener jeg bestemt, at vi i Danmark kan tage ved lære af.

En anden af CIL's væsentligste funktioner er, at centret giver mennesker med handicap mulighed for at blive inkluderet på arbejdsmarkedet. Fra ledelsens side er det en bevidst strategi, at centret skal fungere som et springbræt til andre jobs. Med en arbejdsløshed blandt mennesker med handicap på 73 pct. i USA er dette aspekt overordentlig vigtigt. Et CIL i Danmark vil kunne tjene en lignende funktion.

Endelig har det personligt gjort indtryk på mig at opleve en særlig samhørighed blandt CIL's personale, samt mellem personale og brugere. Mange af brugerne giver udtryk for, at de føler sig hjemme på CIL, at de accepteres og anerkendes uanset handicap, race, religion og udseende. Anerkendelse – eller manglen på samme – har senest været et omdiskuteret element i den danske socialforskning og –praksis. I den henseende må den amerikanske lektie være, at IL er et udtryk for reelt ligeværd frem for en ulige magtfordeling mellem brugere og personale.

Litteratur:

Crewe, Nancy & Zola, Irving K. (Red.) (1983). *Independent Living for Physically Disabled People*. San Francisco: Jossey-Bass Inc.

DeJong, Gerben (1979). Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm. In *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60, s.435-446.

Frieden, Lex (1980). Independent Living Program Models, In *American Rehabilitation Litterature*, 41, s.169-173.

Ingstad, Benedicte & Whyte, Reynolds (Red.) (1995) *Disability and Culture*. Berkeley: University of California Press.

Kasnitz, Devva & Shuttleworth, Russell P. (Red.) (2001). Anthropology in Disability Studies. In *Disability Studies Quarterly*, vol. 21, nr.3.

Zola, Irving K. (1982). *Missing Pieces*. Philadelphia: Temple University Press.

[www.cilberkeley.org](http://www.cilberkeley.org): Center for Independent Living, Berkeley, Californien.

[www.ilusa.com](http://www.ilusa.com): Independent Living USA.

[www.independentliving.org](http://www.independentliving.org): Independent Living's internationale hjemmeside.

[www.ncil.org](http://www.ncil.org): National Council on Independent Living, USA.

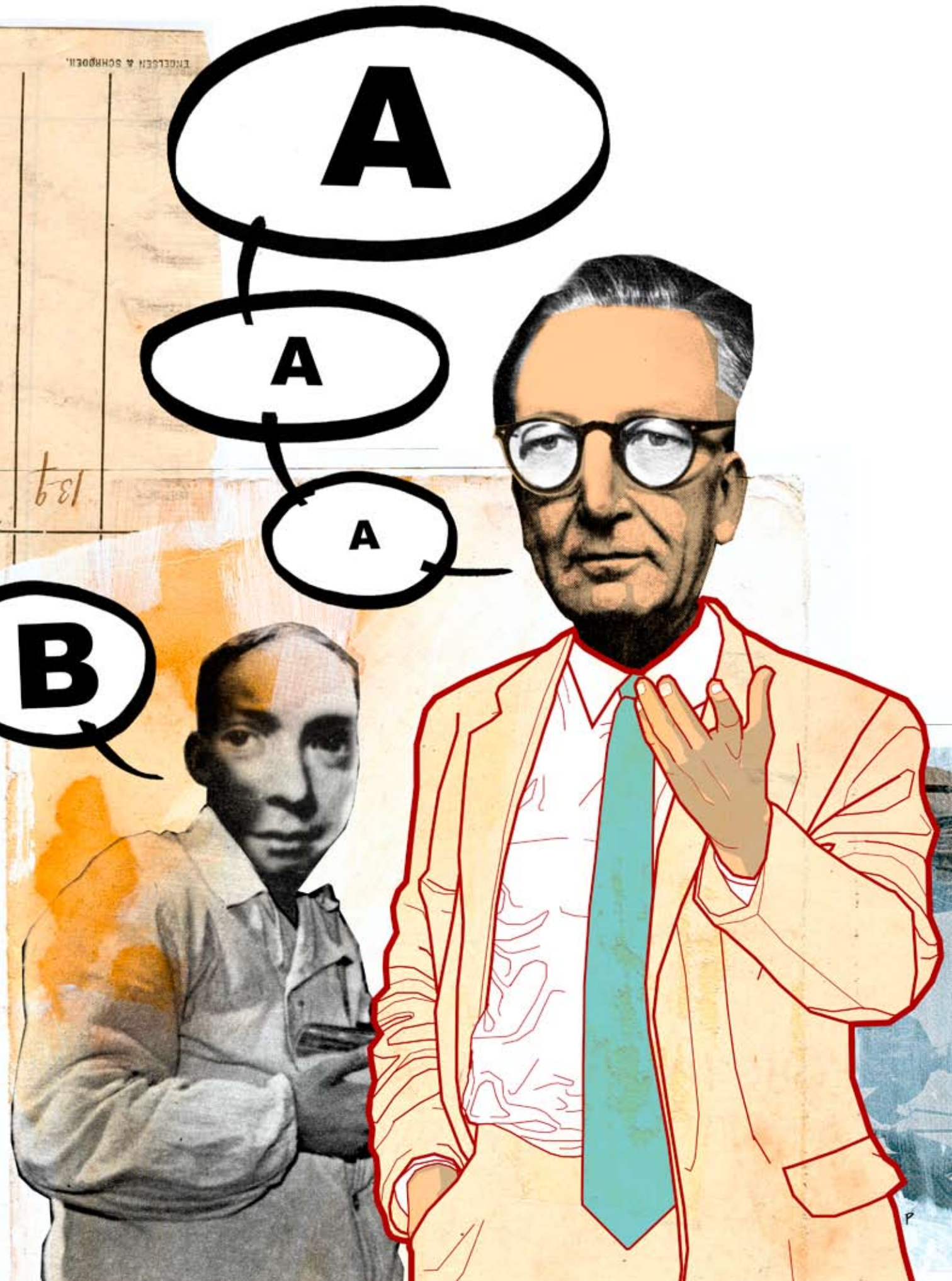
**A**

**A**

**A**

**B**

189



# BRUGERINDDRAGELSENS BETYDNING FOR PROFESSIONERNE

”Kan såkaldte semi-professioner inden for sundhed, uddannelse og socialt arbejde opnå samme status som de klassiske professioner – læger, præster og jurister – engang havde? Eller betyder professionalisering i dag akademisering og administrativt bureaukrati, mens de fagfolk, der arbejder med mennesker, bliver til servicearbejdere, der udfører rutinearbejde og smiler, fordi kunden altid har ret?” Således slås temaet an i én af den danske professionsforsknings seneste udgivelser *Professionalisering i den offentlige sektor* skrevet af Katrin Hjort, forsker på Danmarks Pædagogiske Universitet. Et tema som rammer direkte ind i nerven af brugerinddragelsens betydning for social- og sundhedsfagligt arbejde på handicapområdet. Brugerinddragelsen er en del af nogle udviklingstendenser for professionerne, men hvor peger tendenserne hen? Skal socialrådgiveren, pædagogen eller ergoterapeuten tilsidesætte deres professionalitet, så der bliver plads til brugeren? Finder der i det hele taget professionalisering sted, eller foregår der også forandringer, hvor man har indstillet jagten på særlig ekspertviden i en verden, hvor selv de etablerede professioners status vakler, og hvor de bliver nødt til at indgå forhandlinger med brugerne? Og ikke mindst er professionalisering i det hele taget godt? Vi har konsulteret den nyeste danske forskning, som giver et bud på udviklingen i et felt under hastig forandring.

### **Kompetenceudvikling og livslang læring**

De såkaldte relationsprofessioner er ikke længere "blot" socialrådgivere, pædagoger, ergoterapeuter, lærere, sygeplejersker eller fysioterapeuter. De er professionsbachelorer. Hele baggrunden omkring den uddannelsespolitiske reform, der har defineret de nye titler, vil vi skyndsomt lade ligge her, men ikke desto mindre giver de nye titler et indblik i nye tider – og måske nye fagligheder. Introduktionen af bachelortitlen imødekom de pædagogiske, sociale og sundhedsfaglige fags mangeårige bestræbelser på at blive anerkendt som professioner. En udvikling som de senere år er understøttet af et støt stigende udbud af efter- og videreuddannelser på landets universiteter – ikke mindst i form af forskellige diplom- og masteruddannelser. Viden er på samme tid blevet alment tilgængelig og hastigt forgængelig. Det er ikke uden grund, at mange taler om en stigende videnskabeliggørelse og akademisering af relationsprofessionerne på handicapområdet. Ikke at professionsuddannelsernes integration i et akademisk system påkalder sig udelte begejstring. Der bliver til stadighed påpeget, at risikoen ved integrationen er, at vi i stedet for et både-og får et hverken-eller: At det hverken lykkes at fastholde professionsuddannedes viden og kompetencer, eller lykkes at klæde dem på til fortsat akademisk arbejde. Men under alle omstændigheder er den professionelle egen læring kommet i fokus på en ny måde, og hvis man skal være med på beatet i denne udvikling, kræver det et fortroligt forhold til begreber som vidensøkonomi, livslang læring og kompetenceudvikling. For hvem vil sige nej tak til faglig udvikling? I dag er et sådant spørgsmål helt og holdent retorisk, og de faglige organisationer i Danmark har da også siden midten af 1990'erne haft kompetenceudvikling som et centralt element i aftaler og overenskomstforhandlinger på det offentlige arbejdsmarked.

Adskillige har set på denne udvikling med mere skeptiske øjne. De har ikke kun set tilbuddet om livslang læring som en anerkendelse af deres arbejdes professionelle status, men lige så meget som en miskendelse af det han eller hun allerede kan og tilmed et krav, hvis man vil fastholde sin stilling på arbejdsmarkedet. Som en pligt til læring. Og, hævder kritikerne, ikke bare pligt til at tilegne sig en hvilken som helst viden, men forskningsbaseret eller endog evidensbaseret viden, der kan bevise sin værdi løsrevet fra den konkrete kontekst, den foregår i. Kompetenceudvikling, forstået som styrkelse af det professionelle skøn gennem praksisviden er så at sige kommet i stærk modvind på bekostning af en forskningsbaseret og videnskabeligt dokumenteret begrundelse.

### **Intensivering, individualisering og specialisering**

At opregne udviklingen i de offentlige relationsprofessioner er selvsagt behæftet med en lang række fagspecifikke og lokale forskelle, men trods alt tegner der sig ifølge professionsforskningen et overordnet billede af de seneste ti års udvikling. For det første er der for alle personalegrupper vedkommende sket en intensivering af arbejdet kombineret med en ny form for individualisering af ansvaret for prioriteringen af arbejdsopgaverne. Mange vil kunne genkende billedet af, at man populært sagt skal løbe hurtigere. Og hvad der er nok så beklageligt, at tiden til direkte kontakt med brugeren er kraftigt reduceret. Det vender vi tilbage til. Samtidig bliver den enkelte offentlige arbejdsplads mødt med et



*Viden er på samme tid blevet alment tilgængelig  
og hastigt forgængelig.*



stigende legitimitetskrav, der kræver dokumentation for arbejdets effekt i form af efterlevelsen af kvalitetsstandarder og resultatmål, men også i forhold til overholdelse af budgetter. Over for beslutningstagere er det således forbundet med mere legitimitet at kunne sige, "det vi gør virker", end det er at sige, "vi bruger det meste af vores tid til samvær med brugerne". Social- og sundhedsfagligt personale skal i en hidtil uset grad kunne eksplicitere og påvise kausale forbindelser mellem indsats, resultat og pris. Og når det kniber med tiden til at nå det hele, er det derfor nærliggende, at der iværksættes en arbejdsdeling i indsatsen, således at nogle primært varetager det praktiske arbejde i direkte relation til brugerne og andre det mere abstrakte arbejde med videns- og kompetenceudvikling. Det er her, der ifølge forskerne ligger en fare for at skabe A- og B-hold blandt medarbejderne. Hvor relationsprofessionerne traditionelt har været organiseret i relativt flade organisationsstrukturer, hvor den enkelte medarbejder varetager varierende arbejdsopgaver, opstår der nu tendenser til en specialisering i et A-hold, der varetager "åndens arbejde" og B-holdet "håndens arbejde". Begge grupper oplever et stigende arbejdspress, men hvor A-holdets arbejde er dynamisk og fleksibelt, bliver B-holdets arbejde i stigende grad formaliseret og standardiseret og former et rutinepræget praktisk samvær med brugerne. Det er også i relation til B-holdets arbejde, at man fra tid til anden støder på begrebet nytaylorisering, det vil sige, en sammenligning med den klassiske organisering af industriarbejdet, samlebåndet.

### **Bruger eller faglighed i centrum?**

Spørgsmålet er, hvordan en sådan udvikling i professionerne og deres vidensgrundlag sætter sit præg på relationen mellem fagperson og bruger? Hvilke muligheder lader udviklingen tilbage for, at brugerens viden levnes plads i en professionaliseret og akademiseret praksis? Hvordan kan disse to tendenser forenes? Eller sagt på en anden måde: Hvem er professionalisering godt for? Forskningen prøver at beskrive dette dilemma og besvare disse spørgsmål, men det er den enkelte fagperson, som skal praktisere svarene i sit møde med brugeren. Og forskningens svar på spørgsmålene er desværre ikke så entydige, som man måske kunne ønske sig. Dele af den mest kritiske samfundsvidenskabelige forskning påpeger, at de offentlige institutioner har overordentligt svært ved at gøre konstruktivt brug af brugernes viden. Man taler her om, at de professionelle har svært ved at håndtere den "støj", brugerne bringer ind i eksisterende institutionslogikker og faglige rationaler. Og den "støj", som trods alt høres, medvirker til at cementere og reproducere disse logikker og rationaler snarere end at forandre dem til nyttige elementer i rehabiliteringsindsatsen. Billedsproget giver et meget godt indtryk af, at brugerperspektiverne i dette forskningsperspektiv har hårde odds og skildrer to tilnærmelsesvist

uforenelige parter med hvert deres sprog. Konklusionen er, at hvis brugerne vil gøre sig forhåbninger om at inddrages, må de lære at forstå og tale i overensstemmelse med det professionelle sprog. På trods af de professionelles gode intentioner kan brugeren med andre ord kun komme i centrum for indsatsen på faglighedens præmisser, hvilket alt i alt får denne kritiske forskning til at beskrive brugerinddragelse i socialt arbejde som et paradoks.

Andre empiriske forskningsundersøgelser peger på to andre forhold, som har væsentlig indflydelse på relationen mellem professionel og bruger. For det første er der, som nævnt ovenfor, en oplevelse af mindre tid til at lære den enkelte bruger ordentligt at kende og iværksætte en individuel indsats. Relationens begrænsning i tid og rum er tæt knyttet til det moderne samfunds generelle udvikling i retning af det, man i sociologien kalder funktionel differentiering. Altså en stadig specialisering, hvor arbejdet deles op i stadig mindre funktioner, men som til gengæld skal fungere sammen med andre professioner som et lille tandhjul i et stort maskineri. Hver enkelt fagperson varetager en meget begrænset flig af brugerens tilværelse i en yderst kort periode. Set med samfundsmæssige briller, er det derfor nærliggende at betragte brugerinddragelse som en reaktion på denne specialisering, da det i højere grad bliver op til den enkelte bruger at orientere sig i kontakten til et stadigt stigende antal af specialister og specialiserede serviceorganer. Hvor det i tidligere samfund var centrale skikkelser inden for slægten (faderen) eller lokalmiljøet (præsten og senere familielægen), der var det samlende led i hjælpen og støtten, er denne position overtaget af den hjælp- og støttettrængende selv.

*Det professionelle vidensgrundlag er så at sige blevet genstand for forhandling med den risiko for konflikt og klager, som dette indebærer.*

For det andet oplever de professionelle, at brugerne i stigende grad stiller krav til den serviceydelse, der leveres. På den ene side opleves dette som positivt, men samtidig er mange i tvivl om, hvad brugerne i grunden har ret til at forlange. Det professionelle vidensgrundlag er så at sige blevet genstand for forhandling med den risiko for konflikt og klager, som dette indebærer. Det kan opleves som stressende og får nogle til at strække sig længere i deres indsats, end de kan eller bør gøre. For samtidig med forpligtelsen til at levere de serviceydelser borgerne er berettigede til, har de velfærdsstatslige relationsprofessioner som offentlig myndighed retten til at kontrollere, hvorvidt borgerne også lever op til deres forpligtelser. I relationsarbejdet skal den professionelle således balancere hensynet til den enkelte med hensynet til samfundet og udsættes på den måde for et stigende krydspres. Graden af dette pres opleves selvfølgelig forskelligt alt efter om der er tale om en specialbørnehave, hvor omsorgsaspektet må forventes at dominere eller en kommunal socialforvaltning, hvor handicaprelaterede bevillinger i højere grad må balanceres mellem et myndigheds- og omsorgsaspekt. I den forbindelse har Eva Munk-Madsen, forsker ved Roskilde Universitetscenter, senest gjort opmærksom på, at det dominerende fokus på brugerstyring i hjælpeordningen har tilsidesat hensynet til

hjelpernes arbejdsmiljø. Hun taler om, at hjælperen er blevet "af-subjektiviseret", og den udvikling ikke er helt uproblematisk. Hun skriver bl.a.: *"Hjælperen står ikke frit og ligeværdigt over for brugeren, når hun skal balancere i forhold til brugerens ønske om uafhængighed og sine egne grænser.* Hendes levebrød er nemlig afhængig af brugerens subjektive tilfredsstillelse". Ikke mindst har denne problemstilling udspillet sig helt konkret omkring brugen af handsker ved hjælp til personlig hygiejne, for hvem "ejer" hjælperens hænder i disse situationer? Hjælperen med dennes personlige og faglige normer eller brugeren som ifølge ordningens målsætning kan bruge hjælperens hænder, som om det er ens egne? For hvor mange selvhjulpne mennesker bruger handsker, når de går på toilettet?

### **Magt er ikke et nulsumsspil**

Brugerinddragelsen er således med til at skabe nogle centrale forandringer i selve kernen af arbejdet med mennesker i offentlige institutioner. Magt- og autoritetsbalancen bevæger sig, men kontakten mellem professionel og bruger forandres altså også i tid og rum og bliver stadig mere kortvarig og anonym. Relationen mellem professionel og bruger er derfor hverken traditionel statslig autoritetsudøvelse eller et serviceforhold på markedsvilkår – snarere en blandingstype. Undertiden er denne blandingstype i sin ideelle form blevet betegnet som et responsivt forhold. Det responsive rummer en række bestræbelser på at gøre relationen mellem professionel og bruger ligeværdig på en måde, hvor begge parter er forpligtede til at bidrage med hver deres ekspertise. Brugeren med ekspertisen på eget liv og den professionelle med ekspertisen om metoder til udviklingen et godt liv. Herudfra kan de to parter indgå gensidigt forpligtende formelle som uformelle kontrakter og udarbejde forskellige former for handleplaner for rehabiliteringsindsatsen. Kritikerne af dette ideal er da heller ikke sene til at gøre opmærksom på, at dette netop er, hvad det er – et ideal. I praksis foregår indgåelse af kontrakter netop ikke i et magttomt rum, men den enkeltes sociale og kulturelle bagage spiller en væsentlig rolle for, hvad man bliver "enige" om. Populære begreber som "den herredømmefri dialog" og "samtale på lige vilkår" findes ikke i virkeligheden, hævder de. Men efterlader det så ikke brugerinddragelsen på de gode intentioners losseplads? Der er mange gode grunde til at dette spørgsmål kan besvares med et "nej". Der er i og for sig ikke nogen grund til, at den professionelle får dårlig samvittighed eller krummer tæer, når forskningen ruller den franske idéhistoriker Michel Foucaults magtteorier ud af ærmet og proklamerer, at relationsprofessionerne udøver magt. Selvfølgelig er relationen mellem bruger og professionel magtfuld – hvad ellers? Relationer er magtfulde også mellem ægtefæller, bageren og kunden, forskeren og hans assistent. Men magten er ikke kun allestedsnærværende, den er også produktiv. Magt er ikke nødvendigvis noget, der undertrykker og begrænser andre, men også noget der skaber og opbygger. Det handler derfor om, at den professionelle skal bruge sin magt! Og når selvsamme Foucault har skabt tætte forbindelser mellem magt og viden, handler det derfor også om at bruge sin (professionelle) viden. Brug den til at inddrage og mægtiggøre brugeren. For magt er ikke et nulsumsspil. Der er intet til hinder for, at både den professionelle og brugeren kan mægtiggøre hinanden gennem en gensidig udveksling af viden – og dermed også udveksling af magt.

### **Brugerinddragelsens tveæggede sværd**

Paradoksalt har megen brugerinddragende praksis med vægt på forhandling og dialog imidlertid ført til et ønske fra begge parter om øget formalisering. Når den professionelle rolle bliver at skabe rammer for den enkelte brugers selvforvaltning, bliver det samtidig mere uklart for begge parter, hvad man med rimelighed kan forvente af den anden, og hvad man selv skal yde. I det formaliserede møde bliver det klarere "hvad man har at rette sig efter" og "hvad man har krav på". På den måde kan formalisering og regelregulering fungere som en beskyttelse af brugerne mod vilkårlighed og personafhængighed og skabe en platform for kritik og klager i tilfælde af konflikt. Omvendt undergraves serviceydelsernes individuelle fleksibilitet, og der opstår en fare for at brugerinddragelsen reduceres til forbrugers frihed til at vælge mellem præfabrikerede produkter. For relationsprofessionerne kan formaliseringen ligeledes have en beskyttende effekt mod urimelige eller urealistiske krav fra brugerne, men den kan samtidig også betyde en reduktion af autonomi og fagligt skøn. Uden sin professionelle handlefrihed og rummet for faglige skøn kan det blive svært at opretholde en professionel autenticitet. En autenticitet som bliver stadig mere afgørende for relationsprofessionernes legitimitet, efterhånden som den traditionelt forankrede autoritet fordamper. Det er med andre ord afgørende, at brugerne kan have tillid til, at de professionelle er kompetente.

De aktuelle forandringer i relationerne rummer således dilemmaer, som må balanceres, og alt efter hvordan balanceringen falder ud, tegner der sig ifølge professionsforskningen to forskellige fremtidsscenerier. I det ene scenarium lurer en fare for, at relationsarbejdet bliver fanget i blodløs praksis med et krydspres fra begrænsede ressourcer og øget regulering på den ene side og markedsgørelse på den anden. Det andet scenarium, hvor relationsprofessionerne fastholder deres nøgleposition i arbejdet med mennesker, kræver omvendt, at de bliver i stand til at gøre konstruktiv brug af deres vidensmagt på en måde, som mægtiggør brugerens deltagelse i eget liv.

### **Professionalisering eller deprofessionalisering?**

Lad os vende tilbage til artiklens udgangspunkt. Er den modernisering af relationsprofessionernes arbejde, som brugerinddragelsen er en del af, et udtryk for professionalisering eller deprofessionalisering? Svaret afhænger af øjnene, der ser.

Hvis moderniseringen fører til konstruktionen af B-hold med standardiserede og bureaukratiserede arbejdsopgaver, kan man med god ret hævde, at en deprofessionalisering gør sig gældende. I diskussionen om det stigende fokus på metodearbejde og evidensbaseret indsats på handicapområdet er det netop denne bekymring over mindskede muligheder for professionel skøn og autonomi, som ofte fremhæves. Et B-hold vil få reducerede muligheder for at leve op til faglige standarder og vil tilsvarende få vanskeligt ved at opretholde sin legitimitet såvel overfor anden faglært som ufaglært arbejdskraft som overfor beslutningstagere og brugere. Med de mest pessimistiske professionsbriller på er banen ryddet for, at det manualiserede relationsarbejde ville kunne overtages af personale, hvis væsentligste kvalifikationer ikke er en formel professionsuddannelse, men kvalifikationer knyttet til personlige egenskaber og sociale kompetencer. For brugeren på handicapområdet kan det have forskellige konsekvenser. En deprofessionaliseret

*I det formaliserede møde bliver det klarere "hvad man har at rette sig efter" og "hvad man har krav på".*



arbejdskraft er ikke nødvendigvis ubrugelig. Det må afhænge af, hvilken hjælp og støtte brugeren har brug for. Vi kender det fra hjælpeordningen, hvor en betragtelig del af hjælperne er ufaglærte, men ikke desto mindre kvalificerede til at bistå med praktisk og personlig hjælp. Det er imidlertid svært at forestille sig, at kvaliteten af den generelle indsats på handicapområdet kan opretholdes uden brug af professionelle kompetencer. Og udviklingen af et B-hold kan ikke mindst tilføje handicapområdet et (yderligere) fald i status og arbejdsvilkår, der gør det vanskeligt både at rekruttere fremtidig arbejdskraft og tilvejebringe politiske, forskningsmæssige og økonomiske interesser.

Med hensyn til udviklingen af et A-hold er spørgsmålet om professionalisering tvetydigt. Men som udgangspunkt er de faglige organisationer jo glade. Øget professionalisering indebærer en højere grad af faglig autonomi, chancer for bedre løn og højere status og hertil mulighederne for videreudvikling og -uddannelse. For brugeren betyder det forhåbentlig bedre adgang til kompetent hjælp og støtte med baggrund i en opdateret viden om effektive og fleksible indsatser på handicapområdet. Eller kort og godt en bedre kvalitet. Det er jo egentlig meget godt. Men, siger professionsforskerne, så er det ikke givet, at A-holdet kan fastholde den professionelle autonomi. Og slet ikke hvis en øget akademisering er lig med øget evidensbaserings, der i et eller andet omfang kan medføre, at mere overordnede forvaltningsmæssige og økonomiske interesser kommer til at spille en større rolle for rehabiliteringsindsatsen. På den ene side kan evidensbaserings således bidrage med at revidere uhensigtsmæssige arbejdsrutiner og bidrage til afprøvningen af nye ideer og tiltag. På den anden side rummer evidensbaserings også en fare for tab af professionel viden, hvis den miskrediterer alle de former for viden og praksis, der ikke er ført bevis for. I værste tilfælde reduceres det professionelle vidensgrundlag i en grad, som underminerer professionsuddannelsernes bestræbelser på at udruste de studerende med den viden og refleksionsevne, som er nødvendig for at professionerne kan tage stilling til deres praksis og bidrage til at udvikle kvaliteten af deres professionsudøvelse. Og for brugeren kan det betyde, at fleksibiliteten går fløjten – hånd i hånd med samarbejdet og dialogen.

Under alle omstændigheder får relationsprofessionernes fagligt begrundede og brugerorienterede fokus konkurrence i kampen om at indholdsbestemme de styrende standarder for det professionelle arbejde. Man må imidlertid ikke glemme, at disse professioners arbejdsfelt er mennesker, og at den væsentligste præmis i arbejdet er kontakten mellem levende mennesker i konkrete, fysiske rum. Det vil derfor ikke være uproblematisk for relationsprofessionerne at opretholde deres legitimitet udadtil, hvis de ikke længere indgår i nogen direkte relation med brugerne. Jo længere de fjerner sig fra det praktiske arbejde og den faktiske brugerkontakt, des lettere vil det være at mistænke dem

for ikke at vide, hvad de taler om eller for at udtale sig mere strategisk for at ivaretage andre interesser frem for hensynet til den enkelte bruger.

### **Praksisfelt og forskningen som samarbejdspartnere**

I et forsøg på at imødekomme faremomenterne i relationsprofessionernes udvikling kan man muligvis trække på de norske erfaringer med et tættere samarbejde mellem den praktiske og den akademiske verden på det socialfaglige område. Blandt andet Edgar Marthinsen fra Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap på Norges Teknisk-naturvitenskapelige Universitet har eksperimenteret med tanker om universitets-socialkontorer eller –institutioner. Det vil sige pendants til det vi i sundhedsvæsenet kender som universitetshospitaler. Tilsvarende har den svenske Socialstyrelse som led i udviklingsprogrammet *Nationellt stöd för kunskapsutveckling inom socialtjänsten* arbejdet med ideer om et "socialtjänstuniversitet". I evalueringen af en række forsøgsprojekter peger den svenske Socialstyrelse imidlertid på, at kombinationen af akademisk og praksisnært arbejde indenfor rammerne af samme servicetilbud stiller store krav til såvel den enkelte fagperson såvel som til reorganisering af det sociale arbejde. Ikke desto mindre rummer tankerne nogle muligheder, som på lang sigt kan være til gavn for både relationsprofessionerne, forskningen og brugerne. Ønsket om en tættere relation mellem uddannelse, forskning og praksis – herunder også brugerne – har i Norge blandt andet ført til oprettelse af *Nettverk for Sosialtjenesteforskning*, hvor universiteter, "högskola" og kommunale institutioner arbejder for at etablere kreative og innovative læringsrum i praksis. Læringsrum, hvis formål er at styrke kvaliteten i både socialforskningen såvel som i det sociale arbejde og samtidig modvirke polariseringen i A- og B-hold.

Så langt professionsforskningens bud på tendenser i relationsprofessionernes seneste udvikling. De professionelle synes at stilles over for nogle nye dilemmaer, og måden disse dilemmaer håndteres på vil blive afgørende for, hvorvidt forandringerne vil danne afsæt til nye professionaliseringsprocesser eller udvikle sig i retning af deprofessionalisering. Forskningen peger på nogle faremomenter i udviklingen, der er værd at skænke opmærksomhed i handicapområdet intentioner om at gøre alle, såvel professioner som brugere, deltagere på samfundets A-hold. Depechen er hermed givet videre.

Litteratur:

Andersen, Niels Åkerstrøm (2003). *Borgerens kontraktliggørelse*. København: Hans Reitzels Forlag.

Anneberg, Inger; Jensen, Bjarne Bjelke & Kurth, Morten (2006). *Metoder og dokumentation på handicapområdet – mod en vidensbaseret indsats*. Århus: Videnscenter for Bevægelseshandicap.

Hjort, Katrin (2005). *Professionaliseringen i den offentlige sektor*. Frederiksberg C: Roskilde Universitetsforlag.

Jakobsen, Turf Böcker & Mik-Meyer, Nanna (2001). Modsigelse og paradoks ved brugerinddragelse. I *Nordisk Socialt Arbeid, nr. 2*, s.101-106.

Laursen, Per Fibæk; Moos, Lejf; Olesen, Henning Salling & Weber, Kirsten (2005). *Professionalisering. En grundbog*. Frederiksberg C: Roskilde Universitetsforlag.

Moos, Lejf; Kreisler, John & Laursen, Per Fibæk (Red.) (2004). *Relationsprofessioner – lærere, pædagoger, sygeplejersker, sundhedsplejersker, socialrådgivere og mellemlidende*. København: Danmarks Pædagogiske Universitet.

Munk-Madsen, Eva (2006). "Brugerens arme og ben" – den ultimative af-professionalisering af omsorgsarbejderen. I *Social Kritik – tidsskrift for social analyse og debat, nr. 105*, juni 2006.

Socialstyrelsen (2005). *På väg mot socialtjänstuniversitetet?* Stockholm: Socialstyrelsen.

[www.moderniseringsprogram.dk](http://www.moderniseringsprogram.dk); Regeringens moderniseringsprogram med fokus på en enklere og mere effektiv offentlig sektor med borgeren i centrum.

[www.ruc.dk/inst10/forskerskolen](http://www.ruc.dk/inst10/forskerskolen); Forskerskolen i Livslang Læring ved Roskilde Universitetscenter.

[www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se); Socialstyrelsen i Sverige.

[www.svt.ntnu.no/ish](http://www.svt.ntnu.no/ish); Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap på Norges Teknisk-naturvitenskapelige Universitet.





# Brugerstyret handicapforskning

– ideologi eller mulighed?

I dag spiller forskningen en støt stigende rolle på handicapområdet. Den er ikke dominerende – langt fra, og tilmed halter Danmark gevaldigt bagefter vores nabolande, hvad angår etablerede forskningsmiljøer og -traditioner, som beskæftiger sig med handicaprelaterede spørgsmål. Men ikke desto mindre er forsknings- og evidensbaseret af de sociale serviceydelser blevet et dominerende aspekt på den socialpolitiske dagsorden. Imidlertid er det nok de færreste forskere, der i dag vil udråbe deres arbejde som endegyldige sandheder, men det er dog forbundet med en ikke ubetydelig legitimitet at kunne stemple sin viden og praksis som forskningsmæssig valid. Forskning giver altså indflydelse. Det rejser naturligvis spørgsmålet om, hvem det er, der laver forskningen – og hvordan. Det lidt banale svar bliver selvfølgelig: Det gør forskerne – men også de social- og sundhedsfaglige professioner melder sig i stigende grad på den akademiske scene. Mere interessant for denne publikations fokus er snarere hvilken rolle, brugerne spiller i denne forskning. På hvilken måde kan brugerne inddrages i forskningen – eller kan brugerne ikke bare lave deres egen forskning? Inspireret af de engelske erfaringer vil vi her prøve at se lidt nærmere på de forskellige veje og vildveje ved brugerinddragelse og -styring i handicapforskningen.



*“Disabled people have come to see research as a violation of their experience, as irrelevant to their needs and as failing to improve their material circumstances and quality of life”.*

### **En international udviklingstendens**

Som nævnt har forskningen sjældent nydt så stor offentlig bevågenhed, som den gør i dag. Den bliver i stigende grad profileret som den centrale katalysator for videns- og evidensbaseret af såvel handicappolitikken som det praktiske arbejde på handicapområdet og er på den måde langt hen ad vejen blevet synonym med god kvalitet. Parallelt med denne udvikling bliver der paradoksalt nok i højere og højere grad sat spørgsmålstegn ved forskningen. I kølvandet på udbredelsen af videnskabsteoretiske paradigmer i forskellige socialkonstruktivistiske afskygninger opgiver man i forskningsverdenen at kunne bekendtgøre universelle sandheder. At være handicappet er derfor ikke nødvendigvis det samme i morgen som i dag. Ej heller det samme i Danmark som i Indonesien. Ofte er forskningsbaseret viden derfor heller ikke entydig – tværtimod – og det forvirrer vores idealbillede af videnskab, hvis vi står med to forskningsrapporter, der modsiger hinanden. Paradokser synes at være blevet en præmis snarere end en forlegenhed ved moderne forskning, men ikke desto mindre granskes den til stadighed, hvilket afføder denne særegne form for offentlig skepsis. Disse udviklingstendenser er langt hen ad vejen internationale og i England har den stigende opmærksomhed på social- og handicapforskning ført til, at brugerne og deres organisationer ønsker at deltage i at skabe forskningsbaseret viden. En deltagelse som ikke blot begrænser sig til at være informationskilde for diverse undersøgelser og evalueringer, men som deltager i alle aspekter af forskningsprocessen. Logikken heri er sådan set enkel nok: De traditionelle autoriteter, som hidtil har konstrueret “sandheden” om handicaps og afhjælpningen af disse er i opbrud, så hvorfor ikke selv være med til at definere nye sandheder? Og: Forskning giver indflydelse, så hvorfor ikke benytte sig af denne mulighed?

### **Den engelske tradition for emancipatorisk handicapforskning**

Inden vi når til de egentlige muligheder og begrænsninger ved denne form for brugerinddragelse, så lad os kaste et blik på den tradition for handicapforskning, hvori idéen har udviklet sig. For den etablerede handicapforskning i England har en anden og længere historie end den danske. Som det sikkert er mange bekendt ændrede den konceptuelle forståelse af handicap markant karakter i løbet af de sene 1960'ere og op gennem 1970'erne. Fra at være opfattet som en individuel funktionsnedsættelse som følge af biomedicinske defekter og mangler til “den sociale model”. I den sociale model betragtes handicap i stedet som et misforhold mellem den enkelte og dennes omgivelser – heraf begreber som “the disabling society”, “social oppression” og “social exclusion”. Et perspektiv som i dag blandt andet er cementeret i WHO's internationale klassifikation af funktionsevne, funktions- evnenedsættelse og helbredstilstand – eller bare ICF – hvor aktivitet og deltagelse er blevet centrale aspekter i forståelsen af sundhed. I slutningen af 1980'erne udviklede dette socio-politiske fokus på sociale barrierer sig til også at omfatte en ubarmhjertig kritik af den forskningsmæssige praksis. Mike Oliver, professor ved University of Greenwich, udtrykker denne kritik ganske utvetydigt i starten af 1990'erne: *“Disabled people have come to see research*

*as a violation of their experience, as irrelevant to their needs and as failing to improve their material circumstances and quality of life".* I kølvandet på denne kritik dannedes et nyt emancipatorisk forskningsparadigme, som siden har dannet grundlag for en støt stigende interesse i at inddrage brugerne i den samlede forskningsproces. Det gryende paradigme stillede således forskningsverdenen over for et valg: Vil I fortsat bidrage til en samfunds- og handicapforståelse, som undertrykker handicappedes sociale inklusion og selvstændighed, eller vil I slå jer sammen med de handicappede i kampen mod social eksklusion?

Colin Barnes, professor ved Centre for Disability Studies, University of Leeds og fortæller for et paradigmeskift, ridser boldbanen op: *"There is no haven or middle ground when researching oppression: academics and researchers can only be with the oppressors or with the oppressed".* Mere utvetydigt kan det næsten ikke siges. I udsagnet ligger en klar opfordring til en stærkere politisk orienteret forskning, der både udfordrer klassiske videnskabelige dyder som upartiskhed og objektivitet og omvælter det traditionelle hierarki mellem forsker og udforskede. Ny viden skal således ikke længere være noget, der toner frem fra universiteternes elfenbenstårne, men noget som vokser op nedefra – fra de handicappedes hverdagsliv og praktiske erfaringer. En viden hvis centrale formål således er at understøtte empowerment og generelle samfundsmæssige ændringer frem mod reel ligebehandling af mennesker med handicap. Hermed forsøger man altså at gøre forskning til en langt mere normativ disciplin end den traditionelt har vedkendt sig. Tilmed udfordres succeskriterierne for god forskning, fra at være et spørgsmål om at overholde bestemte principper og at opnå så mange peer-reviewed artikler i videnskabelige tidsskrifter som muligt, til at være et spørgsmål om nytte. Forskningens fornemste opgave bør derfor være at bedre vilkårene i praksis, forkynder det nye paradigme, og kvaliteten bør måles på, om forskningen gør en reel forskel for såvel den enkelte borger med handicap som for handicappede som gruppe. Det akademiske meriteringssystem skal med andre ord ændres på en måde, som gør det muligt for forskerne at gøre karriere på brugernes vilkår.

Med afsæt i den emancipatoriske forsknings fokus på frigørelse og social forandring, har de senere års debat om brugerstyret forskning i stigende grad været centreret omkring forskningsledelse og forskningsprojekternes udspring. Det emancipatoriske rationale lyder, at det må være brugerne selv, der styrer den samlede forskningsproces, hvis idealer om selvbestemmelse og frigørelse skal realiseres i praksis. Dog har der endnu været iværksat relativt få brugerstyrede forskningsprojekter, ikke mindst på grund af manglende økonomisk støtte. Den offentlige engelske sundhedsorganisation, The National Health Service, har kun i begrænset omfang afsat midler til denne type forskning. Den væsentligste finansiering er derfor sket gennem private fonde. På ægte empowerment manér anser de engelske brugerorganisationer således også den manglende tildeling af økonomiske midler som diskrimination og én af de væsentligste barrierer for brugerstyret forskning. Men på trods af sin endnu beskedne udbredelse synes paradigmet om brugerstyret forskning at have tilkæmpet sig en plads på det videnskabelige landkort.

## Udfordringer for forskningspraksis

De seneste års diskussion i England har efterladt det indtryk, at den overordnede idé om brugerinddragelse i forskningen er blevet taget imod med åbne arme som en selvfølgelig udvikling af god forskningsmæssig kvalitet. Det er en udvikling, som man ikke kan være imod. Men, fremfører Peter Beresford, professor ved Centre for Citizen Participation, Brunel University, i en af sine mange publikationer om emnet, så er billedet ikke helt så rosenrødt, når de gode intentioner skal omsættes til praksis. Som pendant til det praktiske arbejde på handicapområdet udfordrer brugerinddragelse også i forskningsarbejdet veletablerede vaner og logikker. Ikke mindst har udviklingen mødt modstand i praksis, fordi brugerinddragelse alt for ofte bliver betragtet for entydigt og som et enten-eller. Betragtninger som Beresford gerne vil advare imod, for ligesom ved brugerinddragelse generelt kan og skal den også gradbøjes i forskningssammenhæng – dog altid med handicappedes empowerment for øje. I den henseende betragtes brugerstyring ofte som en af de stærkeste gradbøjninger af brugerinddragelse og givetvis også den, der udfordrer den etablerede forskningsverden aller mest. Men hvis det står til Peter Beresford, er mindre end fuld brugerstyring altså bedre end ingenting, om end der ikke lægges skjul på, at dette er idealet og målsætningen for brugerorganisationernes engagement i forskningen.

Men hvad vil det egentlig sige, at forskning er brugerstyret? Skal forskeren eksempelvis altid selv være bruger? I de seneste forsøg på at finde svarene på disse spørgsmål bliver det tydeligt, at brugerstyret forskning endnu træder sine barnesko. Der findes endnu ingen klare principper eller definitioner, men Peter Beresford og hans kollega Michael Turner tog med rapporten *User controlled research – its meaning and potential* fra 2005 de første skridt mod at etablere et systematisk fundament for det nye paradigme. Hvad det første spørgsmål angår, står det temmelig klart, at den brugerstyrede forsknings centrale karakteristika er dens orientering mod social forandring. Men, kunne man indvende, er al forskning ikke det? Selv den mest specialiserede grundforskning udgør vel i et eller andet omfang et bidrag til samfundslivets samlede forandring. Kanske, siger fortalere for brugerstyret forskning, men der hvor brugerstyret forskning skiller sig ud, er ved dens primære fokus på social forandring. Og ikke forandring på en hvilken som helst måde, men *individuel, social og politisk* forandring til det bedre for samfundets marginaliserede grupper, hvor det er disse gruppers egne ønsker om forandring, der er omdrejningspunktet. Med andre ord forskning med en stålsat moralsk mission der som nævnt ovenfor har en praktisk nytteværdi.

## Forskeren: handicappet eller ikke-handicappet?

Med hensyn til dét spørgsmål synes både forskernes og brugernes holdninger at være delte. Uenigheden bunder dels i en diskussion om, hvorvidt brugerne selv skal forestå al forskningsarbejdet eller "blot" kan nøjes med rollen som forskningsleder, der initierer og styrer arbejdsprocessen samt udpeger relevante (ikke-handicappede) samarbejdspartnere. Enkelte har peget på det problematiske i, at de færreste brugere har de kvalifikationer forskerrollen påkræver. Derfor er uddannelse og opkvalificering af brugere af vital betydning for den brugerstyrede forsknings fremtid. Hertil kommer, at det at have et handicap ikke nødvendigvis betyder, at vedkommende føler samhørighed med andre mennesker med handicap.

Mennesker med muskelsvind kan derfor sagtens have forskellige dagsordener indbyrdes og igen andre dagsordener i forhold til mennesker med rygmarskader. Kritikerne rejser yderligere en væsentlig anke mod paradigmet. Forskere, der som udgangspunkt har en klar dagsorden og tager en bestemt samfundsgruppes parti, er alt for subjektive, hævder de. Deres forskning vil blot dreje sig om at pleje egne interesser. Men kritikken bygger på "myten om den uafhængige forsker", lyder forsvaret. En positivistisk funderet myte, der i dag er ude af trit med virkeligheden i forskningsverdenen. Al forskning indeholder subjektive elementer, men hvor etableret forskning skjuler denne subjektivitet i tekniske termer, tager den brugerstyret forskning tyren ved hornene og siger tingene, som de reelt er. At forskeren har personlige erfaringer med forskningsfeltet er kun med til at kvalificere udviklingen af ny viden på handicapområdet, fortsætter forsvaret. For der er ingen modsætning mellem at varetage marginaliserede gruppers interesser og at lave stringent og systematisk forskning. Faktisk opstår der en anden fortrolighed mellem forsker og udforskede, hvis de deler samme baggrund, som blot er med til at gøre informationerne *mere* pålidelige!

Alt i alt virker de engelske brugere og deres organisationer enige om, at brugererfaring bør betragtes som et element, der øger handicapforskningens kvalitet. Der hvor vandene skilles er spørgsmålet om, hvorvidt dette også diskvalificerer ikke-handicappede forskere? Nogle mener altså ja, andre nej. Under alle omstændigheder kan man sige, at forskningsarbejde altid bør indeholde åbne og saglige refleksioner over, hvordan forskerens forhold til feltet påvirker resultaterne. Og dette ikke kun om man er handicappet eller ej, men det kunne lige så vel handle om en lang række andre variabler som køn, etnicitet, alder eller økonomiske interesser. Hvorom alt er, bølger diskussionen frem og tilbage med ringe udsigt til at afsluttes foreløbig, for den drejer sig ikke kun om retten til at forske, men altså også om grundlæggende videnskabsteoretiske problemstillinger omkring selve forskningens natur.

### **De danske brugerorganisationer**

Nøglen til at forstå vigtigheden i at brugere bør være de centrale aktører i forskningen, ligger i de engelske brugeres opfattelse af at leve i et diskriminerende samfund – "a disabling society" – hvor de konstant agerer i opposition til statsmagten og fremherskende sociale strukturer. Vejen mod social og politisk forandring er derfor brolagt med konflikt og kamp om magt. I Danmark er denne forståelse langt mere marginal og danske brugeres arbejde for bedre vilkår bygger i vid udstrækning på et tættere samarbejde mellem handicaporganisationer og offentlige myndigheder. Inge Storgaard Bonfils, akademisk medarbejder ved Center for Ligebehandling af Handicappede og Ph.D., har gennem en årrække beskæftiget sig med handicaporganisationernes historiske udvikling. Hun giver et bud på, hvorfor handicaporganisationerne i henholdsvis England og Danmark har udviklet sig forskelligt: "En væsentlig forskel på de danske og de engelske handicaporganisationer er, at handicapbevægelsen i England udspringer af 1960-70'ernes sociale bevægelser, der stod i opposition til samfundsstrukturen, hvor flere af de danske handicaporganisationer er etableret langt tidligere, i perioden efter 2. verdenskrig. Det er mit indtryk, at handicapbevægelsen i England har stået i en position, hvor de har været ekskluderede fra indflydelse, og hvor det i stedet har været velgørende foreninger for handicappede, som var anerkendte

samarbejdspartnere til staten. I Danmark sker opgøret med de velgørende foreninger for handicappede allerede i starten af 1900-tallet, hvor de første foreninger af handicappede dannes. De engelske organisationer af handicappede har således skulle kæmpe for at opnå en anerkendelse af, at det er handicappede selv, der taler handicappedes sag, hvor mange handicapgrupper i Danmark har opnået denne anerkendelse langt tidligere i historien”.

De respektive landes handicaporganisationer er således præget af bestemte historiske processer, der former måden, hvorpå organisationerne agerer mest effektivt i det sociale og politiske felt. Inge Bonfils præciserer:

”I min forskning har jeg primært beskæftiget mig med DSI og samspillet mellem DSI og de offentlige myndigheder. DSI er paraplyorganisation for i dag 32 handicaporganisationer og det er interessant, hvordan DSI igennem historien har tilpasset sig den statslige styring på handicapområdet. DSI har således primært fulgt en tilpasnings- og samarbejdsstrategi. I denne sammenhæng er det vigtigt at være opmærksom på, at DSI har haft stor indflydelse på den måde, den danske handicappolitik har udviklet sig på, og dermed tilpasset sig for at fastholde og udbygge denne privilegerede position, som et anerkendt talerør for handicapbevægelsen. Den danske handicapbevægelse har således aldrig stået i opposition til samfundsstrukturen og det statslige system”.

Samtidig synes engelske brugere at have en langt stærkere opfattelse af sig selv som de ”virkelige” eksperter på handicaprelaterede problemstillinger og deres eventuelle løsninger. Derfor drejer den engelske debat om brugerstyret forskning sig også om tillid. Brugernes tillid, til at den etablerede forskningsverden har en ægte interesse i at forbedre handicappedes vilkår, synes at kunne ligge på et lille sted. De opfatter forskningsverdenen, som hvirvlet ind i strukturer, der gør, at forskerne først og fremmest varetager egne interesser i et lukket system med ringe forbindelse til handicappede menneskers liv i praksis. Der hersker en opfattelse af, at den brugerstyrede forskning devalueres på forhånd af den etablerede, konservative forskningsverden. Den brugerstyrede forskning afvises alene, fordi den er brugerstyret, lyder holdningen. Hertil kommer en stærk ”dem og os”-tankegang, der internt i brugernes fællesskab skaber en viljestærk gensidig identifikation. Hermed er grobunden skabt for skildringen af en diskriminerende forskningsverden, der går de undertrykkende sociale strukturers tjeneste.

### **Et dansk udgangspunkt**

Den ovennævnte rapport *User controlled research. Its meanings and potential* munder ud i en række anbefalinger. Ikke fordi vi i Danmark (endnu) er kommet dertil, hvor brugerstyret forskning for alvor er kommet på tapetet, men anbefalingerne ridser nogle centrale problemstillinger op, der udmærket kan danne udgangspunkt for en debat om brugernes position i dansk handicapforskning. Ikke mindst behovet for en større udbredelse af viden om brugerstyret forskning lanceres som vitalt, og i dansk sammenhæng må det være det oplagte udgangspunkt. I England tales der en del om at styrke den brugerstyrede forsknings position i den akademiske verden ved hjælp af vidensdeling, videreuddannelse og netværksarbejde. I en dansk kontekst må målsætningen indledningsvist dreje sig om at vække en interesse og

*Der hersker en opfattelse af, at den brugerstyret forskning devalueres på forhånd af den etablerede, konservative forskningsverden.*



pege på den arena, hvor en betragtelig del af fremtidens brugerinddragelse kan komme til at udspille sig. Det nordiske forskningsnetværk Nordic Network on Disability Research tog med kurset *Brugerinddragelse i forskningsprocessen* i november 2006 et af de første skridt ind på denne arena. Der findes endnu ikke megen dansk litteratur om temaet – om nogen i det hele taget, men med nedenstående henvisninger til litteratur og hjemmesider på engelsk og svensk opfordres interesserede til at lade sig inspirere til en dansk debat. Nu er det selvfølgelig ikke sådan, at forskning er helt fremmed for de danske handicaporganisationer. Blandt andre Scleroseforeningen, Gigtforeningen, Spastikerforeningen, Muskelsvindfonden og RYK forholder sig til forskning, som er relevant for dem og ser det samtidig som et af deres væsentligste formål at understøtte og formidle denne forskning. Og det er godt både for brugerne og forskningen. Men, ville de engelske brugere sige, det har intet med brugerstyret forskning at gøre. Ikke mindst fordi brugerne slet ikke eller kun i mindre grad er styrende i forskningsprocessen, og tilmed forsømmer forskningen handicappets sociale dimensioner ved overvejende at være bio-medicinsk funderet. Inge Storgaard Bonfils bekræfter tilstanden for den danske handicapforskning:

”Handicaporganisationerne i Danmark har ikke vist særlig stor interesse for den samfundsvidenskabelige handicapforskning, og har dermed ikke udøvet det pres, som vi ser i andre lande – især i England og Norge – for at der etableres en egentlig handicapforskning i DK”.

Men brugerstyret forskning efter den engelske model kræver noget andet og i en tid, hvor politik og praksis i stigende grad tager afsæt i forskningsbaseret viden, virker det nærliggende, at politikerne, forskningsverdenen, social- og sundhedsprofessionerne og handicaporganisationerne udfordrer sig selv og hinanden i spørgsmålet om, hvorvidt denne form for forskning har en berettigelse i Danmark. For at finde egentlige tiltag til brugerstyret forskning må man ifølge Inge Storgaard Bonfils se ud over området bevægelseshandicap:

”I de senere år er der i Danmark set et par interessante eksempler på brugerstyret handicapforskning, som inddrager psykiatribrugere og udviklingshæmmede. Det drejer sig dels om Projekt Recovery-orientering ved Landsforeningen af Nuværende og Tidligere Psykiatribrugere (LAP) i samarbejde med Landsforeningen Bedre Psykiatri og dels om KUBI evalueringerne udviklet af Socialt Udviklingscenter SUS. Det er interessant, at disse projekter styrker de to brugergruppers position og kompetence til at tale for sig selv. De veletablerede organisationer på disse områder – SIND og LEV – er organisationer, som kombinerer medlemskaber for pårørende, professionelle og brugere. Og måske derfor har det primært været de pårørende som har styret organisationerne og talt brugernes sag. Organisationer som Landsforeningen Af Nuværende og Tidligere Psykiatribrugere (LAP) og Udviklingshæmmedes Landsforbund (ULF) kan derfor også ses som eksempler på nye handicapforeninger, der måske i stigende grad anser forskningen som en alliancepartner, der kan bane vejen for en større synliggørelse og anerkendelse af brugergruppernes kompetencer”.

### **Svenske tiltag**

I Sverige er *Handikappförbundens Samarbetsorgan* – den svenske pendant til DSI – begyndt at tage deres relationer til forskningsverdenen i øjesyn. I foråret 2006 udgav de *Handikapprörelsen och forskningen*, hvori de belyser den svenske handicapforsknings karakteristika: Hvilken forskning bedrives? Hvem gør det? Ud fra hvilke perspektiver? Og ikke mindst: Hvilken forskning savnes? Blandt de centrale elementer i undersøgelsens konklusioner hedder det, at de svenske handicapforbund i høj grad savner indflydelse og deltagelse i handicapforskningen. Meget lig den engelske kritik hedder det videre, at al for meget forskning er domineret af biomedicinske perspektiver og det, de kalder "elendighedsforskning", der fokuserer på handicappedes problemer på individniveau. Det er ikke, fordi de svenske brugerorganisationer ser den medicinske forskning som overflødig – tværtimod. Kritikken retter sig mod dens dominans – især på bekostning af samfundsvidenskabelige og humanistiske perspektiver. Det får Handikappförbundens Samarbetsorgan til at formulere en række tiltag, som vi i Danmark måske kan lade os inspirere af. For det første vil de arbejde for at blive repræsenteret i de forskningsråd og andre organer, som administrerer bevillingerne til handicapforskning og som supplement hertil medvirke i udformningen af forskningspolitikken på området. For det andet vil man på baggrund af en intern diskussion forsøge at etablere en svensk pendant til den akademiske disciplin *Disability Studies* i England. På den måde vil man forsøge at styrke det relativt svage samfundsvidenskabelige perspektiv ved at sætte fokus på sociale systemer, medborgerskab, menneskerettigheder og normalitet. Og sidst men ikke mindst at igangsætte udviklingsprojekter med henblik på at øge brugernes indflydelse på forskning, herunder også at finde praktiske måder, hvorpå samarbejdet med forskningsverdenen kan forbedres. Problemet har ifølge de svenske erfaringer ofte været at få handicapbevægelsens og forskningens verdener til at mødes. Ikke mindst fordi der tales forskellige sprog og forsøgene på at overvinde denne sproglige barriere er hyppigt strandet. Ikke så meget fordi viljen til samarbejde har manglet, men mere på grund af manglende økonomiske midler. At popularisere og fremme tilgængeligheden af det videnskabelige arbejde kræver både tid og penge, og samtidig er det i forskningskredse ikke forbundet med samme status som det "egentlige" forskningsarbejde. På mange måder er de i Sverige således begyndt at forme vejen for at kombinere brugerinddragelse og -styring i handicapforskning efter engelsk forbillede med den nordiske velfærdsstatsmodel med henblik på at institutionalisere en bred og nuanceret handicapforskning. Udviklingen bliver spændende at følge, men som den tidligere og farverige kulturminister, Jytte Hilden, bramfrit fastslog i midten af 1990'erne, så er der nogle aktiviteter, som er sjovere at deltage i end at se på. Så hvorfor ikke deltage i en visionær udvikling, der vil kunne gavne både brugerne og forskningen i Danmark?



Litteratur:

Beresford, Peter (2002). User Involvement in Research and Evaluation: Liberation or Regulation?. In *Social Policy & Society*, 1:2.

Beresford, Peter (2003). User involvement in research: Exploring the challenges. In *NT Research*, vol. 8, nr. 1.

Bonfils, Inge Storgaard (2006). *Den handicappolitiske aktør*. Ph.D.-afhandling ved Institut for Statskundskab, Københavns Universitet.

Handikapförbundens samarbetsorgan (2006). *Handikapprörelsen och forskning. En studie om relationerna utifrån handikapprörelsens perspektiv*.

Kemshall, Hazel & Littlechild, Rosemary (2000). *User Involvement and Participation in Social Care. Research informing Practice*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Mercer, Geof (2002). Emancipatory Disability Research. In Colin Barnes, Mike Oliver & Len Barton (Ed.). *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press.

Turner, Michael & Beresford, Peter (2005). *User controlled research. Its meanings and potential*. Shaping Our Lives & the Centre for Citizen Participation, Brunel University.

[www.brunel.ac.uk/about/acad/health/healthres/researchareas/ccp/](http://www.brunel.ac.uk/about/acad/health/healthres/researchareas/ccp/): The Centre for Citizen Participation ved Brunel University, England. Professor Peter Beresford er direktør for centret, som forsker i brugerinddragelse og deltagelse.

[www.handicapforskning.dk](http://www.handicapforskning.dk): Hjemmeside udviklet af Videnscenter for Specialpædagogik og Nordic Network on Disability Research, som etablerer en systematisk oversigt over dansk handicapforskning.

[www.hso.se](http://www.hso.se): Det svenske Handikapförbund.

[www.invo.org.uk](http://www.invo.org.uk): INVOLVE – en organisation nedsat af det engelske sundhedsministerium, som arbejder med det formål at fremme og understøtte offentlighedens involvering i social- og sundhedsrelateret forskning.

[www.leeds.ac.uk/disability-studies](http://www.leeds.ac.uk/disability-studies): Centre for Disability Studies, University of Leeds.

[www.nndr.dk](http://www.nndr.dk); Nordic Network on Disability Research.

[www.recovery-orientering.dk](http://www.recovery-orientering.dk): Det brugerstyrede Projekt Recovery-orientering under ledelse af Landsforeningen Bedre Psykiatri og Landsforeningen af Tidligere og Nuværende Psykiatribrugere.

[www.shapingourlives.org.uk](http://www.shapingourlives.org.uk): Shaping Our Lives, et uafhængigt, brugerstyret netværk, der arbejder for brugerinddragelse og –styring i de sociale serviceydelser.

# Virker brugerinddragelse?

Brugerinddragelse er mange forskellige ting. Det er slået fast et utal af gange. Nogle vil sige, at det er politisk ideologi. Det være sig neoliberale forsøg på indføre markedslogikker på handicapområdet, hvor det bliver op til forbrugeren at vælge til og fra, eller borgernes frigørelseskamp fra en omklamrende og handicappende stat, der har bemægtiget sig den enkeltes hverdagsliv. Eller det kan slet og ret være et udtryk for demokrati. Nogle vil sige, at det er en filosofi. En sådan lidt uhåndterlig størrelse, der flyder gennem hele den social- og sundhedsfaglige praksis på området. Det være sig som en værdi – ja, man kunne måske gå så vidt som at kalde den en moralsk værdi. Noget vi *bør* efterstræbe ene og alene af den grund, at det er autonome og selvstændige mennesker, som det social- og sundhedsfaglige arbejde retter sig mod. Nogle ville sige, at brugerinddragelse er en metode. Det er meget godt med alle de her værdier, men hvordan gør vi i praksis? Hvordan brugerinddrager vi? Hvad skal vi sige? Hvad skal vi gøre? I hvilken rækkefølge? Det er i relation til metoderne på handicapområdet, at det i dag er blevet relevant at spørge til effekter. Virker brugerinddragelse? Er brugerinddragelse evidensbaseret? Kan det evidensbaseres? Videnscenter for Bevægelseshandicap er gået på opdagelse efter brugerinddragelsens effekt i evidensvidenskabens jungle af databaser og forskningsinstitutter.



## Evidensbasering

Der er i de senere år efterhånden skrevet en hel del om evidensbasering af det sociale arbejde. Området har tiltrukket sig megen opmærksomhed og har været omgivet af en betragtelig skepsis og diskussion, blandt andet i kølvandet på tænketanken Mandag Morgen's initiativ *Virker velfærden? – et debatoplæg om evidens og velfærd* fra 2004. Videnscenter for Bevægelseshandicap førte med sin publikation *Metoder og dokumentation på handicapområdet – mod en vidensbaseret indsats* diskussionen ind på handicapområdet. Debatten har gennem de senere år bølget frem og tilbage, men hensigten med at evidensbasere kan de fleste velsagtens tilslutte sig. Nemlig at basere praksis på den aktuelle bedste viden for at understøtte borgernes velfærd så godt som muligt. Det, der er den største anledning til diskussion er mere, hvad den bedste viden er, hvordan man kan frembringe den og ikke mindst konsekvenserne for det praktiske arbejde med mennesker med handicap. Eller med andre ord: Hvad er evidensbasering og effekten af effektmåling? Skeptikere har til stadighed spurgt, om ikke socialt arbejde netop er karakteriseret ved ikke at kan måles i al sin kompleksitet? Om socialt arbejde ikke netop drejer sig om de subtile forhold mellem mennesker, som ikke lader sig generalisere og som på det sociale område formes i det unikke møde mellem bruger og behandler? Svaret afhænger af øjnene, der ser, og er langt hen ad vejen et gradspørgsmål. Der er givetvis ingen – heller ikke Nordisk Campbell Center, som arbejder med evidensbasering på socialområdet – der vil påstå, at al socialt arbejde kan skrives på formel, eller at den eneste ene sande metode findes. Det gælder hverken metoder i det sociale arbejdes praksis eller forskningsmetoder i forsøget på at forstå og forklare det sociale arbejde. "Metodologisk fundamentalisme er ikke vejen frem", fastslog Merete Konnerup, direktør for Nordisk Campbell Center, ved en konference om effektmåling og dokumentation af socialt arbejde i december 2005. Det er vigtigt både at sikre viden om, hvad der virker, men også om hvorfor indsatser virker eller ej. På den måde synes effektmåling i de flestes øjne at have en berettigelse inden for klart definerede rammer, hvorfra det kan indgå i det komplekse samspil med det sociale arbejdes øvrige elementer; relationsprocesser, værdier, erfaring, skøn, intuition, kontekstualitet og meget andet.

## Lidt historie

Al den seneste tids ståhej omkring evidens og effektmålingen har været anledning til, at Amternes & Kommunernes Forskningsinstitut (AKF) i maj 2006 udgav *Evidensbevægelsens udvikling, organisering og arbejdsform – en kortlægningsrapport* i et forsøg på at nuancere den til tider noget polariserede debat. Bogen giver en letbegribelig oversigt over evidensbevægelsen på henholdsvis sundheds-, social- og uddannelsesområdet, herunder en introduktion til områdernes vigtigste internationale og nationale aktører, deres arbejdsmetoder og ikke mindst en diskussion af, hvorfor evidensbevægelsen har udviklet sig, som den har gjort. Det sociale arbejdes adoption af evidensforskningen er i en vis grad resultatet af en imitation af det medicinske område – socialområdets internationale netværk *The Campbell Collaboration* er en mere eller mindre direkte udløber af sundhedsområdets *The Cochrane Collaboration*. Men også andre faktorer har spillet en afgørende rolle i institutionaliseringen af evidensbevægelsen op gennem 1990'erne – i en

dansk sammenhæng bed ideen om effektmåling sig dog først fast omkring årtusindskiftet og i særdeleshed med etableringen af Nordisk Campbell Center i 2002. Ifølge bogens forfattere er det tre "megatrends" på social- og sundhedsområderne, der har skabt det grundlag, hvorpå evidensbevægelsen har kunnet udvikle sig. De tre megatrends er resultatorientering, evalueringsorientering og kvalitetsorientering. De afspejler blandt andet en øget fokusering på de stigende udgifter på social- og sundhedsområdet. Udgiftsstigningen har gjort det nærliggende at spørge til, om det, man køber, også virker. Her er effektmålingen blevet lanceret som et velegnet redskab til både at styrke effektiviteten af det sociale arbejde og kvalificere de politiske prioriteringer. På det sociale område er resultatorienteringen imidlertid ikke så udfoldet, som man ser det på sundhedsområdet, ikke mindst fordi det som nævnt har vist sig vanskeligt at definere målbare og kvantificerbare effektindikatorer. Socialt arbejde bygger med andre ord på en mere differentieret – og til dels svagere – videnskabelig tradition og har en fundamentalt anderledes karakter end den medicinske. Der er en lang række af faglige paradigmer, der kæmper om at udfolde det socialfaglige felt, hvorimod sundhedsområdet i langt højere grad kan betegnes som mono-paradigmatisk i kraft af en traditionel stærk lægeprofession. Også det sociale arbejdes kvalitetsudvikling og evalueringstradition har formet sig på mange forskellige måder, men har især været orienteret mod at analysere processer snarere end effekter.

### **Forskellige styringsmodeller**

Brugerinddragelse og evidensbasering må om noget opfattes som to forskellige måder at udforme social- og sundhedspolitikken på. De er udtryk for to forskellige måder at forstå relationen mellem stat og borger på og udtryk for forskellige styringsmodeller, som giver borgerne forskellige roller. Evidensbasering sigter blandt andet mod at styrke fagprofessionernes autonomi, og mange af deres respektive fagforeninger har derfor også taget evidensbaseringen til sig som et nyt våben i legitimeringen af netop deres faggruppes indsats. Evidensen er blevet et forsvar mod øget politisering af den social- og sundhedsfaglige indsats. På den måde kommer evidensbaseringen til at indgå i det den danske professor i offentlig forvaltning og organisation, Torben Beck Jørgensen, kalder en autonom styringsmodel. Den autonome styringsmodel er netop kendetegnet ved, at det er professioners (nu forskningsbaserede) fagkundskab, der skal garantere, at social- og sundhedspolitikken varetages på bedste vis. Effektmålinger og videnskabelig evidens giver fagprofessionerne et stærkere mandat til at kunne vurdere, hvilke indsatser der skal iværksættes. Man kunne lidt polemisk kalde det en relancering af ekspertrollen. Borgernes handlemuligheder i forhold til den social- og sundhedsfaglige praksis bliver det, man i socialforskningen kalder *loyalty* – de må ganske enkelt have tillid til, at professionernes fagkundskab og forskningen kan yde det bedste vidensgrundlag for den social- og sundhedsfaglige praksis. I forbindelse med brugerinddragelse derimod omtales borgernes handlemuligheder ofte som *voice* eller *exit* – henholdsvis at borgerne har mulighed for at bringe deres holdninger ind i det offentlige system, eller at de har mulighed for at vælge mellem flere udbydere af samme service. Organiserings- og styringsmodeller, der åbner op for brugerinddragelsen, kaldes ofte "responsive styringsmodeller", som altså er anderledes

følsomme overfor borgernes egne behov og ønsker. Det være sig i form af "supermarkedsstaten" med konkurrence mellem serviceudbydere og valgmuligheder for borgerne. Her fungerer *exit* som handlemulighed, som man eksempelvis kender det i frit valgsordninger. "Servicestaten" opererer med integration af brugerperspektiver i professionernes faglige kodeks og organisationskultur. Her er *voice* handlemuligheden, som vi eksempelvis kender det fra bruger- og handicapråd. Og sidst "den selvstyrende stat", hvor borgerne ikke blot har indflydelse men selv varetager ansvaret og styringen af serviceydelserne. Her er *control* handlemuligheden, som vi eksempelvis kender det fra hjælpeordningen. De forskellige rationaler og styringsmodeller skal ikke nødvendigvis forenes. Det er heller ikke et spørgsmål om at vælge én model og udelukke resten. De eksisterer snarere side om side og indgår i en indbyrdes kamp på det politiskorganisatoriske felt, hvor balancen mellem deres udbredelse skifter i kølvandet på varierende politiske og ideologiske strømninger.



*Pointen synes at være, at evidens ikke kun er metaanalyser og la systematiske forskningsoversigter, men også kvalitative forskningstilgange, praksiserfaring og brugerperspektiver.*

Hvor meget brugernes viden er "værd" i forhold til evidensbaseret viden indgår i en skiftende ligevægt – eller uligevægt om man vil. Ikke desto mindre synes både brugerinddragelse og evidensbaseret viden at være to af de væsentligste felter i udviklingen af det sociale arbejde på handicapområdet. Det stiller utvivlsomt stigende krav til, at de skal sameksistere i rehabiliteringsindsatsen. Derfor er det nærliggende at gå på opdagelse i den evidensbaserede brugerinddragelse – eller for den sags skyld den brugerinddragende evidensbaseret viden – som et billede på deres indbyrdes kamp. Sidstnævnte har velsagens et tæt slægtskab med brugerinddragende og brugerstyret forskning, som bliver behandlet andetsteds i indeværende publikation, så lad os koncentrere os om brugerinddragelsens effekt. Giver brugerinddragelse mere velfærd til den enkelte borger?

### **Brugerinddragelsens effekt**

Første skridt ud i jagten på brugerinddragelsens effekt er naturligvis, om der i det hele taget foreligger forskning på området. Evidensforskningen er kendetegnet ved en bestemt måde at etablere evidens på, nemlig ved hjælp af systematiske forskningsoversigter – de såkaldte *systematic reviews* eller ofte bare *reviews*. En systematisk forskningsoversigt sigter efter at indsamle, kvalitetsvurdere og statistisk sammenstille alle tilgængelige effektstudier, der beskæftiger sig med en bestemt indsats. Effektstudierne skal typisk være baseret på randomiserede, kontrollerede eksperimenter for at komme i betragtning. Det skal hurtigt vise sig, at antallet af studier om brugerinddragelsens effekt er meget begrænset. En henvendelse til Nordisk Campbell Center giver ingen resultater og søgning på nogle af de

centrale databaser for evidensbaserede metoder på social- og sundhedsområdet giver også sparsomme resultater. Brugerinddragelsens effekt på rehabiliteringen af mennesker med handicap er tilsyneladende ikke "hot stuff".

En henvendelse til det engelske SCIE – Social Care Institute of Excellence – giver et enkelt resultat. I 2004 udgav instituttet det, de kalder et position paper – en form for opsamling af den aktuelt bedste viden – med titlen *Has service user participation made a difference to social services?* SCIE udarbejder position papers i de tilfælde, hvor der ikke kan udledes endegyldige, evidente retningslinjer fra den foreliggende forskning – typisk fordi der mangler forskning på området. Efter dannelsen af *The Campbell Collaboration* i 2000 eksploderede antallet af engelske organisationer, der beskæftigede sig med evidensbaseret socialt arbejde. En af de vigtigste var SCIE, der i 2001 blev etableret af den engelske regering med det formål at forbedre den engelske sociale sektor. Institutet er imidlertid registreret som en uafhængig velgørenhedsorganisation og fremstår som den centrale aktør i engelsk evidensforskning. SCIE er samtidig kendetegnet ved at opbløde *The Campbell Collaboration's* stringente kriterier for hvilke typer af studier og forskningsdesign, der kan komme i betragtning til de systematiske forskningsoversigter og opererer således med en lidt bredere forståelse af evidens. *"Our role is to develop and promote knowledge about good practice in social care"*, skriver de på deres hjemmeside. De opblødte kriterier kommer også til udtryk i det aktuelle position paper. Undersøgelsen bygger på 6 studier fra 2003 – de 4 af dem iværksat af SCIE selv - men som statusen af position paper allerede har antydnet, er forskningen på området mangelfuld. Der er en masse gode intentioner og indsatser i forhold til brugerinddragelse, men der er næsten ingen, som har sat sig for at dokumentere, hvilken betydning den har for den enkelte borger eller for serviceydelse. Vi formoder, at brugerinddragelse har positive effekter, men vi ved det – i evidensbaseret forstand – faktisk ikke. Blandt andet fordi der sjældent er feedback forbundet med brugerinddragelsen, hedder det i undersøgelsen. Brugeren melder ind i hjælpeapparatets system, men får sjældent tilbagemeldinger på hvordan, og i forhold til hvad, inddragelsen har haft indflydelse. Følgelig er det svært systematisk at monitorere og evaluere på brugerinddragelsens effekt. På trods af den mangelfulde dokumentation bemærker SCIE, at studierne indikerer forholdsvis stærke tegn på, at brugerinddragelse ikke medfører væsentlige ændringer i den sociale service – især på grund af de offentlige organisationers manglende evne til at indarbejde brugernes perspektiver. *"The intention to change as a result of user participation should be established prior to its implementation"*, fastslår SCIE i undersøgelsen. Organisatorisk og praktisk forandringsparathed er altså en forudsætning for brugerinddragelse.

Undersøgelsens ærinde er imidlertid et lidt andet end denne artikels. SCIE giver således ingen svar på brugerinddragelsens effekt på borgernes rehabilitering – om de får mere eller mindre velfærd af at være inddraget – men altså mere effekten på, hvordan hjælpeapparatet organiseres og administreres. Nuvel, undersøgelsen afsluttes med at opliste 16 punkter, som er værd at overveje i arbejdet med brugerinddragelse, men vi står tilbage med delvis uforrettet sag. Det er der ifølge professor Mike Fisher, leder af SCIE's

afdeling for *Research & Reviews*, en god forklaring på: "Vi har ikke undersøgt, hvordan social service baseret på brugerinddragelse udvikler sig i sammenligning med "traditionel" social service, der ikke baserer sig på brugerinddragelse. En sådan undersøgelse ville være yderst kompliceret, og jeg vil formode, at der ikke ville nogen interesse for at finansiere det. Årsagen er, at vi allerede har et velfunderet værdisæt i den sociale service, som siger, at brugerne skal inddrages", skriver han i en mail fra London og fortsætter: "Med dette in mente, tror jeg, at det bedste vi kan gøre er at undersøge, hvordan brugerne kan bidrage til, at den sociale service udvikler sig mest hensigtsmæssigt i forhold til brugernes forventninger". Med andre ord har evidensforskningen muligvis nået sin (foreløbige?) grænse.

### **Cochrane review**

Søgningen ud i evidensvidenskabens databaser er dog ikke mere forgæves end, at endnu enkelte, interessante studier toner frem – om end igen perifere i forhold til temaet i denne artikel – men som jagten skrider frem, bliver vi mere nøjsomme. Gennem *The Cochrane Collaboration* – et netværk af forskere og forskningsinstitutter som arbejder med evidensbaseret af sundhedstjenester – dukker blandt andet et review op med den alt andet end mundrette titel: *Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material*. Undersøgelsen er publiceret i juli 2006 og bygger på Cochrane's forud fastlagte protokol, *The Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions*, som fastlægger procedurerne for forskningsprocessen og strenge metodiske standarder for udarbejdelse af forskningsoversigter. Igen påpeger forfatterne ikke overraskende en generel mangel på evidensbaseret forskning, hvorfra man kan udlede måder at inddrage brugere af sundhedsvæsenet på. Forskningsoversigten bygger på fem effektstudier baseret på randomiserede, kontrollerede forsøg. To af studierne viser, at der er moderat evidens – "moderate quality evidence" – for, at brugernes inddragelse i udviklingen af nyt informationsmateriale til patienter gør materialet mere relevant, læsevenligt og forståeligt og tilmed reducerer bekymring i forbindelse med deres behandling. Atter to studier af moderat kvalitet viser, at brugerinddragelse har en lille indflydelse på resultatet af tilfredshedsundersøgelser. Brugere er lidt mere kritiske, når de interviewes af andre brugere frem for af sundhedspersonalet. Det sidste studie scorer lavt i vurderingen af dets kvalitet. Det sammenligner to måder at inddrage brugere i prioriteringen af sundhedsvæsenets målsætninger, dels ved telefonisk henvendelse og dels ved møder ansigt-til-ansigt. Studiet demonstrerer, at brugerinddragelse kan have vanskelige vilkår i praksis, for som forfatterne skriver; "face-to-face meetings are most likely to change consumers' views on community health priorities". Her gik man og troede, at brugerinddragelsens sigte var det modsatte; at ændre hjælpeapparatets perspektiver ved at inddrage brugernes ønsker og forventninger. Samlet viser studierne, at brugerinddragelse gør en forskel – om end lille, så dog en forskel - i forhold til, hvordan det sundhedsfaglige arbejde opfattes og vurderes af borgerne. Det er imidlertid kendetegnende for studierne, at brugerne "kun" har været inddraget i de indledende arbejde med henholdsvis at lave informationsmateriale, tilfredsundersøgelser og prioritere målsætninger. Der er således ingen evidens for, at brugerinddragelse spiller nogen rolle i de efterfølgende beslutningsfaser. Brugere har været med til at informere



beslutningstagerne, men forfatterne kan ikke påvise, at informationerne rent faktisk har fået indflydelse på de færdige produkter eller sundhedsvæsenets fremtidige praksis. Forfatterne har stort set ikke kunnet lokalisere studier, hvor brugerinddragelsen indgår som en del af et fortløbende, institutionaliseret samarbejde, eller hvor brugerne har haft indflydelse i den egentlige beslutningsproces. Endsige studier hvor praksis har været brugerstyret. Konklusionen er: At der mangler forskning på området. At den forskning, der trods alt er, ikke er af særlig høj kvalitet. At noget tyder på at brugerinddragelsen potentielt virker. Og at det er usikkert om brugernes viden i det hele taget får indflydelse på de reelle beslutninger i sundhedsvæsenet. Men opklaringen af brugerinddragelsens effekt på den enkeltes rehabilitering er vi ikke kommet nærmere.

### **En blindgyde?**

Jagten på brugerinddragelsens effekt på den enkelte borgers velfærd ender i en blindgyde. Tilsyneladende eksisterer en sådan forskning ikke. Hvis den gør, er den i hvert fald svær at finde. Men hvorfor er det sådan? Hvis vi skal besvare det spørgsmål, træder vi øjeblikkeligt ind i den verserende debat, som er skitseret indledningsvist. Er brugerinddragelsen ikke evidensbaseret, fordi der endnu ikke er så mange forskere, der beskæftiger sig med området? Eller måske fordi vi endnu ikke har fundet de vises sten i udviklingen af målbare effektindikatorer? Hvis ja, så accepterer vi, at brugerinddragelsens effekter kan måles på evidensforskningens præmisser. Men hvad gør vi så, hvis det i fremtiden skulle vise sig, at brugerinddragelse ikke har nogen positiv effekt på brugernes rehabilitering og velfærd? Skal vi så stoppe med alt det her brugerinddragelse? Situationen er selvfølgelig hypotetisk, men den tvinger os til at tage stilling til debattens knudepunkt: Kan brugerinddragelse og/eller socialt arbejde evidensbaseres? Det vil måske skurre i manges ører, om vi skulle opgive at inddrage brugerne, fordi forskningen ikke har kunnet finde evidens for dens positive effekter. Det skurrer i hvert fald i ørerne på evidensbevægelsens kritikere, som fastholder at brugerinddragelse først og fremmest er et spørgsmål om værdier og fagfilosofiske grundholdninger, der ikke lader sig måle og kvantificere.

Også i Sverige har debatten været fremtrædende og skarp. Den svenske Socialstyrelse prøver med bogen *Brukarmedverkan i socialtjänstens kunskapsutveckling* blandt andet at belyse brugernes rolle i udviklingen af evidensbaseret viden og praksis. Deres pointe er, at evidensbevægelsen ikke behøver at udelukke brugerinddragelse. Tværtimod skal brugerne være med til at identificere svagheder og udviklingspotentialer, der kan gøres til genstand for evidensforskningen. En nuanceret udvikling af ny, evidensbaseret viden kræver en dialog med brugerne om hvilke effekter, der er væsentlige i det sociale arbejde, lyder det fra Socialstyrelsen. Dermed tager Socialstyrelsen også udgangspunkt i brugerinddragelse som en værdi, der ligger forud for evidensbaseringen. Men pointen er stadig interessant. Med brugerinddragelse som forudsætning for evidensforskning giver det ikke længere mening at tale om evidensbaseret brugerinddragelse, men med hvad vi med et retorisk krumspring kan kalde brugerinddragende evidensbaseret. Hvis vi vil tage dette krumspring alvorligt, forudsætter det dels nye arenaer for mødet mellem forskere, praktikere og brugere, hvori dette samarbejde kan udfolde sig. Dels at brugerorganisationer styrker deres

forskningsmæssige profil, som forudsætning for at kunne agere som kompetente aktører på disse arenaer. Ja, det kunne måske endda give svenskerne anledning til at overveje, om brugerne og deres organisationer skal inddrages i uddannelsen af social- og sundhedsprofessionerne.

Således tegner der sig en konsensus om, at brugerinddragelsen kan spille en væsentlig rolle i udviklingen af en evidensbaseret praksis. Der er da også tegn i sol og måne på, at grænselandet mellem brugerinddragelse og evidensbasering er under opblødning. Blandt andet har en af de fremmeste eksperter inden for evidensbaseret medicinsk praksis, Dr. David Sackett, senest revideret sin definition af evidensbaseret praksis, så den i dag lyder: *"Evidence-based medicine is the integration of best research evidence with clinical expertise and patient values"*. En definition der i forståelsen af evidensbaseret praksis både levner plads til den enkelte medarbejders praktiske erfaringer og skøn samt brugernes værdier og holdninger. Evidensbaseret praksis er således en *integration* af flere vidensformer. Det er derfor ikke urealistisk at forestille sig et møde mellem den professionelle og brugeren, som forløber efter devisen: "Forskningen viser, at en del mennesker, som har prøvet denne indsats, har.... Samtidig viser den, at risiciene ved indsatsen er.... Min erfaring siger mig, at.... Hvad synes du? Hvad er din holdning til at prøve denne indsats?" Der er endog enkelte, som argumenterer for at øget evidensbaseret praksis vil styrke brugernes position i mødet med systemet, eftersom det ikke længere kun er op til den enkelte medarbejder eller institutionen at afgøre hvilken indsats, der er bedst. Med en evidensbaseret praksis bliver udgangspunktet i stedet et fælles, offentligt vidensgrundlag. Også flere af aktørerne i den danske debat om evidensbaseret socialt arbejde synes at søge et kvalificeret samspil mellem professionerne, brugerne og forskningen ved at gå den gyldne middelvej i forståelsen af evidens. Pointen synes at være, at evidens ikke kun er metaanalyser og systematiske forskningsoversigter, men også kvalitative forskningstilgange, praksiserfaring og brugerperspektiver, når blot denne viden ekspliciteres og dokumenteres på en systematisk måde. Og vigtigst under alle omstændigheder er og bliver refleksion og åbenhed omkring sin praksis, som følgende vending fra den engelske debat rammende udtrykker det:

*"Evidence don't make choices. People do."*

Litteratur:

Anneberg, Inger; Jensen, Bjarne Bjelke & Kurth, Morten (2006). *Metoder og dokumentation på handicapområdet – mod en vidensbaseret indsats*. Århus: Videnscenter for Bevægelseshandicap.

Bhatti, Yosef; Hansen, Hanne Foss & Rieper, Olaf (2006). *Evidensbevægelsens udvikling, organisering og arbejdsform – en kortlægningsrapport*. København: akf forlaget.

Carr, Sarah (2004). *Has service user participation made a difference to social care services?* London: Social Care Institute for Excellence.

Mandag Morgen (2004). *Virker velfærden? – et debatoplæg om evidens og velfærd*. København: Mandag Morgen.

Newman, Tony; Mosely, Alice; Tierney, Stephanie & Ellis, Annemarie (2005). *Evidence-based social work – a guide for the perplexed*. Lime Regis: Russell House Publishing.

Nielsen, E.S.; Myrhaug, H.T.; Johansen, M.; Oliver, S. & Oxman, A.D.. Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2006, Issue 3.

Sackett, David (2000). *Evidence-based medicine: How to practice EBM*. Edinburgh: Churchill Livingstone.

Socialstyrelsen (2003). *Brukermedverkan i socialtjänstens kunskapsutveckling*. Stockholm: Socialstyrelsen.

[www.cochrane.dk](http://www.cochrane.dk); Den danske enhed af The Cochrane Collaboration, som arbejder med effektmåling på sundhedsområdet.

[www.nc2.net](http://www.nc2.net); Nordisk Campbell Center – den danske enhed af The Campbell Collaboration, som arbejder med effektmåling på det sociale område.

[www.scie.org.uk](http://www.scie.org.uk); Social Care Institute for Excellence (SCIE).

00450 BHE

D10725



ONE  
UOI  
DIG TIL



# Gennembrud i praksis

Hvis denne artikel skulle have et lydspor ville tonerne af den engelske rockgruppe, Queen's ørehænger "Breakthru" tordne ud mellem samtlige substantiver, verber og adjektiver. "Somehow I have to make this final breakthru.....now!" sang datidens karismatiske forsanger, Freddie Mercury, og verslinjen indrammer meget præcist essensen af et landsdækkende kvalitetsudviklingsprojekt om brugerinddragelse og selvbestemmelse for mennesker med handicap. Hvorvidt sangen har spillet en rolle i projektet er svært at sige. Sandsynligheden er ikke stor, men ikke desto mindre genfindes sangens energiske gåpåmod hos to af projektets konsulenter, Lone Sommer og René Buch Nielsen, der siden medio 2005 har arbejdet med at omsætte alle gode intentioner om brugerinddragelse til konkret praksis rundt omkring på en række af landets dag-, døgn- og undervisningstilbud til mennesker med handicap. Ideen til projektet opstod i Amtsrådsforeningen (nu Danske Regioner), og projektsekretariatet placeredes i Århus Amt, hvor de to konsulenter slår takten an i forandring af praksis. Projektets metodiske grundlag – Gennembrudsmetoden – er udviklet efter inspiration fra den amerikanske *The Breakthrough Series – The Collaborative Model for Achieving Breakthrough Improvement*.

### **Kløften mellem viden og praksis**

Dermed er det allerede afsløret, at Gennembrudsmetoden er den danske betegnelse for en kvalitetsudviklingsmetode, der er udarbejdet i USA – eller mere præcist af The Institute of Healthcare Improvement (IHI) i Boston. Metodens sigte er at skabe gennemgribende kvalitetsforbedringer i praksis – ikke blot på meget kort tid, men ved samtidig at reducere organisationernes omkostninger eller i det mindste at holde kvalitetsløftet udgiftsneutralt. Kombinationen bedre kvalitet til færre penge er og bliver en sikker vinder og i USA har Gennembrudsmetoden længe gået sin sejrsgang – primært på sundhedsområdet. IHI's rationale er, at al for megen social- og sundhedsfaglig viden ligger ubrugt hen eller også er den koblet så tæt til enkelte ressourcepersoner, at andre ikke kan få gavn af den. Der er med andre ord en kløft mellem det vi ved, og det vi gør. Gennembrudsmetoden kan imidlertid levere såvel knowhow som redskaber til at bygge broer over kløften. Materialerne – den ubrugte viden – har vi jo i forvejen, det er derfor kvaliteten forbedres ganske gratis, om man så må sige. Men knofedt skal der til, og siger man ja til at ville forandre sin praksis, kræver det blod, sved og tårer – ikke nødvendigvis i den rækkefølge. De første elementer af Gennembrudsmetoden så dagens lys til et møde i IHI i 1994, hvor den ene af metodens grundlæggere, Paul Batalden, skitserede sin idé på en serviet, som han diskret skubbede over til kollegaen Don Berwick. Siden har de to herrer arbejdet videre med ideen og udviklingen af metoden har taget fart. IHI været involveret i over 50 udviklingsprojekter med deltagelse af hen ved 1000 organisationer fra det amerikanske sundhedsvæsen. Herfra har metoden yderligere spredt sig over det meste af verden. Men hvorfor ikke lade det danske, socialfaglige arbejde på handicapområdet få gavn af den succesfulde metode, har givetvis været tanken i den daværende Amtsrådsforening. Som tænkt så gjort. 20 forskellige bo- og aktivitetstilbud fra hele landet trak i sommeren 2005 i arbejdstøjet og indlemmedes i kvalitetsudviklingsprojektet med det formål for øje at forbedre brugernes oplevelse af inddragelse og selvbestemmelse. Projektet blev målrettet tilbud til mennesker med psykisk udviklingshæmning over en bred kam, men såvel metoden som projektets resultater rækker langt ind over handicapområdets øvrige felter.

### **Forandring i praksis**

Dykker man først ned i materialet om Gennembrudsmetoden står tidens socialpolitiske og -faglige plusord nærmest i kø: Kvalitetsudvikling på kort tid, best practice, netværks-samarbejde, praksisorientering, erfaringsudveksling, dokumentation, evidens og mange flere til. Listen er så overvældende, at man kun kan forundres over, at ikke flere har fået den idé at implementere metoden i den evige jagt efter kvalitetsforbedringer og effektivitetsgevinster. Lande som Holland, England, Norge og Sverige har opdaget guldgruben for år tilbage og gladeligt høstet af metodens succesfulde potentiale. I anledningen af 25 års jubilæet for udlægningen af statens åndsvageforsorg og den øvrige forsorg til amterne fulgte den daværende Amtsrådsforening trop. Også i Danmark ser guldåren ud til at give afkast, forklarer René Buch Nielsen:

”Vi har set eksempler på, hvordan deltagerne har fået store aha-oplevelser i forhold til brugernes evne til at bestemme selv. Nogle gange bundfælder der sig opfattelser af, at bestemte brugere ikke selv kan vælge. Men det viste sig, at det kunne disse brugere faktisk

godt. Det åbner op for en lang række af nye muligheder i forhold til brugerinddragelse. Personalet har fået nogle redskaber til at gøre nye opdagelser, som de tidligere enten ikke har set som mulige eller bare ikke været opmærksomme på". I den forstand fornægter Queen's sang sig bestemt ikke. Paralleller til de fortvivlede undertoner i omkvædets verslinje går tilsyneladende igen blandt meget af personalet på handicapområdets bo- og aktivitetstilbud: På en eller anden måde skal de gode intentioner om brugerinddragelse bryde igennem i praksis – men hvordan?

### **Katalog over dybe tallerkener**

Gennembrudsmetoden, eller konsulenter for den sags skyld, kan ikke give de endelige svar på dette hvordan. Det er da heller ikke hensigten. Konsulenter skal med metoden skabe rammerne for en gensidig proces, hvor projektets deltagere lærer af hinanden. Lone Sommer præciserer:

"Formålet med metoden er at danne vidensskabende netværk, hvor man kan blive inspireret af hinanden og dele de erfaringer, man løbende gør sig i projektperioden. Det giver en helt særlig dynamisk proces, når flere arbejder med det samme område på samme tid – i det her tilfælde brugerinddragelse og selvbestemmelse for mennesker med handicap". Og René Buch Nielsen supplerer:

"Det er helt centralt for metoden, at det ikke er socialfaglige konsulenter eller forskellige former for eksperter, som skal fortælle hvilke forandringstiltag, der skal gennemføres. Det er praktikerne, der har fingrene på pulsen i forhold til, hvor forandringer er nødvendige, og hvordan de kan føres ud i livet. Det gælder uanset, hvor metoden bliver brugt. Arbejdet foregår altid ude, hvor tingene sker".

Og fra projektfasens start i september 2005 til det afsluttende læringsseminar i oktober 2006 er der for alvor blevet arbejdet på at få ting til at ske. Men forud for selve projektfasen gik et stort forberedelsesarbejde, hvori blandt andet udarbejdelsen af et forandringskatalog var væsentligt element, fremhæver René Buch Nielsen:

"Vi har som forberedelse til selve projektfasen konsulteret en masse eksperter på brugerinddragelsesområdet. Personer, der gennem mange år har beskæftiget sig med brugerinddragelse i praksis eller har forsket i det. Disse menneskers viden har vi gennemgået for at kortlægge den til dato eksisterende viden og finde ud af, hvori brugerinddragelsens best practice består. Eksisterer der tilbud, hvor denne best practice udføres, eller har gruppen af eksperter nogle ideer til, hvordan den kan udføres og implementeres i praksis? Det er de spørgsmål, vi har prøvet at finde svar på. Al den viden og idérigdom bliver samlet i et katalog, forandringskataloget, som hver enkelt af projektets deltagende teams får udleveret ved projektfasens start. På den måde behøver de ikke at opfinde den dybe tallerken igen, men kan orientere sig i forskningen og de mange projekter, som har beskæftiget sig med brugerinddragelse. Forandringskataloget er så at sige et vidensbaseret hjælpemiddel, som med udgangspunkt i allerede kendt viden og god praksis indeholder meget konkrete og specifikke forslag til forandring i praksis. En viden som deltagerne derfor kan bruge direkte i deres lokale kvalitetsudviklingsarbejde".

Lone Sommer supplerer sin kollega:

"Inden vi konsulterede de forskellige eksperter og sammensatte forandringskataloget, afholdt vi en række forberedende konsulentbesøg med hver enkelt deltagende team for blandt andet at afklare de forventninger og ønsker til forandring, der lå i praksis. På den måde er forandringskataloget skræddersyet til netop det her projekt. Eksempelvis viste det sig, at ingen ville arbejde med pårørende. Så skulle vi jo ikke have ret meget med om pårørende. Udgangspunktet med Gennembrudsmetoden er jo forandring på kort tid og ved at have et skræddersyet afsæt at arbejde ud fra, vinder deltagerne meget tid. Det er ved hjælp af forandringskataloget, at den relevante viden og de gode eksempler bliver hevet ud af deres gemmer og ind i en bredere praksis. Men når det så er sagt, er det vigtigt at fremhæve, at ideerne til forandring også udsprang fra deltagernes egne refleksioner over den daglige praksis. Forandringskataloget er en inspirationskilde".

### **Konkrete redskaber**

I det hele taget spiller det konkrete og praktisk anvendelige en stor rolle i projektet, ikke mindst på grund af de mange håndgribelige værktøjer Gennembrudsmetoden tilbyder. Også selve projektfasen er bygget op omkring en tydelig struktur og veldefineret tidsramme, der ikke til at tage fejl af. En essentiel faktor i denne struktur er vekselvirkningen mellem det, de kalder læringsseminarer og aktivitetsperioder. Lone Sommer forklarer: "Formålet med læringsseminarerne er først og fremmest at bringe deltagerne sammen, så de får mulighed for at erfaringsudveksle og samtidig få råd og vejledning af os. Alle deltagerne bliver samlet tre gange á to dage i løbet af projektperioden, første gang i november 2005 og sidste gang i oktober 2006. Indholdet af læringsseminarerne ændrer sig selvfølgelig i løbet af projektet. Det første seminar er meget koncentreret. Deltagerne får præsenteret en del teori og skal forholde sig til en stor mængde input. Deltagerne kender ikke hinanden og skal samtidig til at sætte sig ind i metodens måde at tænke på. Efter første læringsseminar følger den første aktivitetsperiode, hvor de deltagende team bliver sendt hjem med forandringskataloget i bagagen og skal afprøve og udvikle deres egne forandringstiltag ud fra de konkrete målsætninger, de har fastlagt for perioden. I de efterfølgende læringsseminarer og aktivitetsperioder præsenteres og videreudvikles de enkelte team's resultater og arbejde. Mellem læringsseminarerne arrangerer vi mindre netværksmøder, hvor vi på skift samler 4-5 teams, for på den måde at gøre det lidt nemmere at komme til at snakke med hinanden. På de efterfølgende læringsseminarer kan vi tydeligt mærke, at det har betydning for snakken og diskussionslysten, at man har set folk før og ved lidt mere om hinanden".

Men hermed er rækken af møder ikke fuldendt, fortsætter René Buch Nielsen: "Både før og under selve projektfasen arrangerede vi desforuden brugerseminarer. Brugerseminarerne i projektets indledende fase drejede sig om at sikre brugernes indflydelse på de målsætninger og fokusområder, som de lokale team opstillede som ramme for deres arbejde i projektperioden. Tanken var at afsætte tid og rum til en god dialog mellem brugere og personale. Enkelte af de lokale teams har inddraget brugerne i teamet. Brugere har dog ikke haft forudsætningerne for at kunne deltage i læringsseminarerne. Derfor har vi under selve projektfasen udviklet og afholdt



brugerseminarer, der netop var tilpasset disse forudsætninger. Brugervenlige seminarer, så at sige, som blev gennemført efter et bruger-til-bruger princip. Det vil sige, de brugere, for hvem det var muligt, fortalte med støtte fra personale, plancher og video, hvilke tiltag der i løbet af projektperioden var blevet gennemført. For de brugere der ikke verbalt kunne udtrykke sig, trådte personalet til. Og disse seminarer har været en knaldsucces”.

Lone Sommer tager over:

”Ikke mindst fordi teknologien har været med os. Digitale kameraer og computerteknologi har gjort det let og hurtigt at fotografere alverdens ting, og netop fotografier er et rigtigt godt medie i forhold til mennesker med psykisk udviklingshæmning. Fotografierne giver dem adgang til en viden, som mange gange ellers ikke ville være mulig. Samtidig er det nemt at få fotografierne projekteret op på tavler eller udskrevet på papir, og det er på den måde med til at muliggøre nogle tiltag, som man ellers ville være afskåret fra. Nogle teams har gjort meget brug af fotografiet i deres praksis, andre ikke. Men mange teams er bestemt blevet inspireret til at bruge fotografier i større omfang, end de tidligere har gjort. Fotografiet er et stærkt medie”.

*Gennembrudsmetoden lægger som udgangspunkt op til, at alt kan tælles, og det er ikke noget, man traditionelt har forbundet med socialt arbejde i Danmark.*



### **Ølkasseregnskab**

I en tid hvor evidens i stadig stigende grad bliver omdrejningspunktet for social- og sundhedsfagligt arbejde, er det selv sagt ikke tilstrækkeligt, at personale og brugere blot har en fornemmelse af, at praksis forandrer sig til det bedre. De lokale forandringer må dokumenteres og så vidt muligt med systematisk præcision. Her spiller Gennembrudsmetodens rødder i sundhedsvidenskabelige evidensidealer en afgørende rolle. Den er ikke gnidningsfrit blevet accepteret af socialfaglige praktikere, for hvem det at tælle ikke nødvendigvis opfattes som vejen til bedre faglig kvalitet. René Buch Nielsen eksemplificerer misforholdet:

”Ud fra hvert enkelt team’s målsætning, definerer de 2-3 konkrete mål og bestemmer sig herefter for, hvordan de rent faktisk skal måle, hvorvidt disse mål opfyldes.

Gennembrudsmetoden lægger som udgangspunkt op til, at alt kan tælles, og det er ikke noget, man traditionelt har forbundet med socialt arbejde i Danmark. Derfor har vi også været nødsaget til at tilpasse modellen lidt til en dansk kontekst. Eksempelvis har et af de deltagende tilbud formuleret det mål, at 100 pct. af deres brugere uden sprog selv skal vælge drikkevarer til aftensmaden. De har måttet arbejde med spørgsmålet, hvordan går vi fra, at vi i dag bare hælder noget op i glasset, til at brugeren selv vælger? Det kan der reelt måles på. Hver aften registreres hvor mange brugere, der er tilstede, og hvor mange, der selv vælger deres drikkevarer. Det er egentlig en slags ølkasseregnskab, og én gang om måneden sætter man tallene ind i et regneark og får på den måde godt et billede af tiltagets udvikling”.

Lone Sommer supplerer:

”Det har været en svær proces for deltagerne at finde svar på, hvordan man operationaliserer selvbestemmelse og brugerinddragelse. Hvad består brugerinddragelse egentlig af? Med metoden har vi prøvet at give dem nogle konkrete værktøjer til at skrælle lagene af begrebet og til sidst nå frem til et niveau, hvor man kan måle og tælle tingene”.

René Buch Nielsen tager pointen op og fortsætter:

”Det har vel egentlig været den største udfordring i det her projekt. For det er jo ikke sådan, at man inden for denne verden ikke arbejder med udviklingsprojekter og kvalitetsforbedring i praksis. Personalet sidder jo ikke bare passivt og venter på, at andre sætter noget udviklingsarbejde i gang. Men det med at dokumentere ved hjælp af numeriske værdier og sætte socialpædagogisk faglighed på tal, grafer og tabeller har været en hurdle. Vi har ikke mødt direkte modstandere af det, men for deltagerne har det været en udfordring af finde ud af, hvordan de egentlig skulle gribe det an. Det gælder i øvrigt ikke kun deltagerne. På nogle områder har vi også haft svært ved at operationalisere forandringstiltagene på en måde, hvor det giver mening at måle. Det nytter ikke, at vi bare render rundt og råber ”måle, måle, måle”, hvis man ikke synes, at det ud fra et socialpædagogisk perspektiv giver nogen mening. Men tabeller og grafer giver et præcist billede af forandringerne i praksis, som gør det muligt at spørge til, hvorfor tingene udvikler sig, som de gør. Den mulighed har man ikke i samme grad, hvis man ikke foretager nogle præcise målinger. På den måde udfordres personalets fornemmelse af, at her går det godt. Mange af deltagerne har rent faktisk haft denne fornemmelse, men har ved hjælp af målinger og inspiration fra andre deltagere fået en erkendelse af, at der er mange ting, der kan forbedres, selv om de troede, at de var rigtig gode”.

### **At måle bløde værdier**

I det hele taget er Lone Sommer og René Buch Nielsen blevet opmærksomme på både teoretiske og praktiske konflikter i arbejdet med at kvantificere kvalitet. En konflikt der for så vidt rækker langt ud over dette enkeltstående projekt og diskuteres i mange sfærer i nutidens velfærdssamfund. Lone Sommer skærer ind til benet med spørgsmålet:

Kan man måle bløde værdier og omsorg? Og svarer selv:

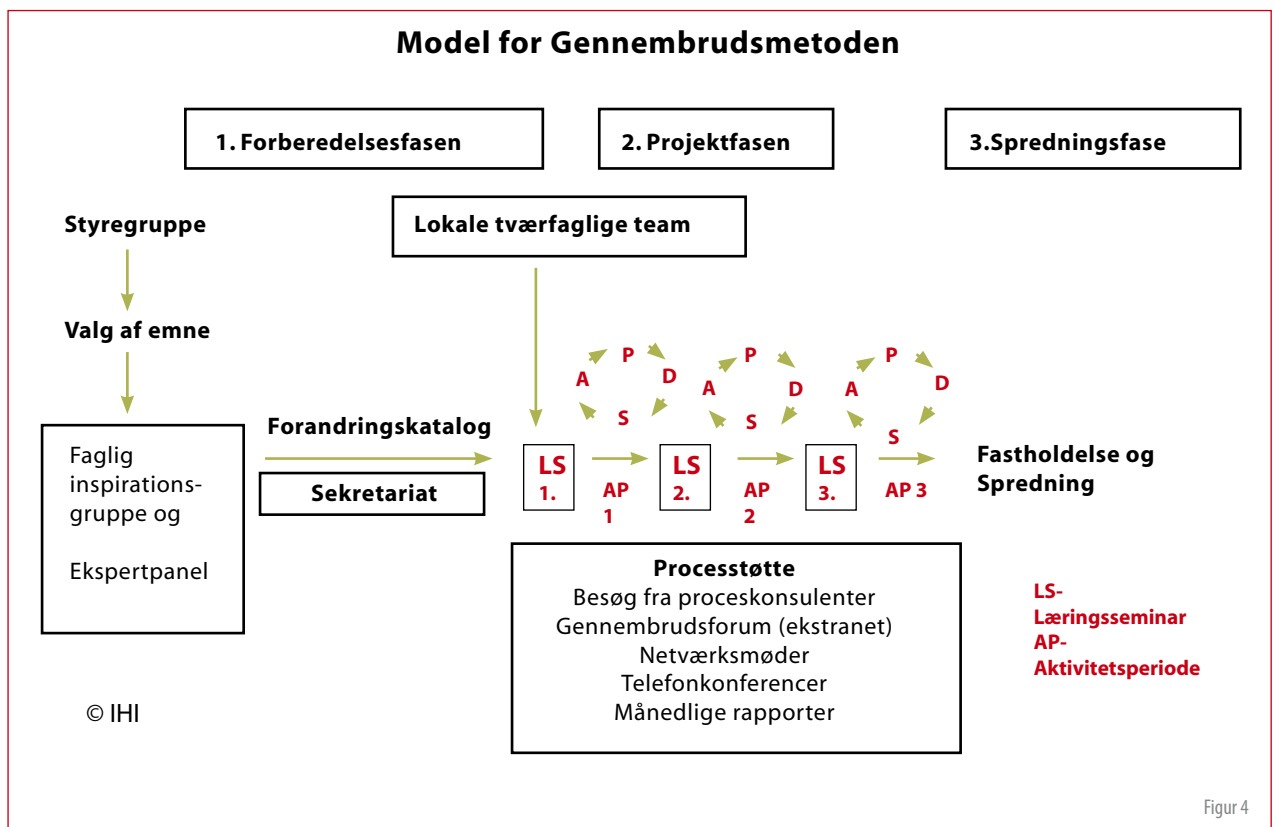
”Det kan man til en vis grad godt. Hvis en bruger synes, det er omsorg at blive aet på kinden, så er det der, man skal lægge sin indsats. Og det kan man tælle. Hvor mange gange kommer en pædagog hen og giver ham et kram? Det problematiske er, at man ikke har været vant til at måle bløde værdier. Det er en proces deltagerne skal igennem”.

René Buch Nielsen tager over:

”Men det er vigtigt, at det fortsat giver mening i forhold til den måde, man definerer brugerinddragelse på. Eksemplet med drikkevarerne er jo meget konkret og måleligt og resultatet ditto. Man går fra, at pædagogerne hælder drikkevarer op, alt efter hvad de synes er godt, til at brugerne selv gør det. For almindelige mennesker er det jo inddragelse i meget lille skala, men på pågældende døgntilbud er det defineret som en øget selvbestemmelse, og så kan man gå videre derfra”.

### Små-skala-test

Det helt centrale værktøj i deltageres arbejde med at omforme ideer til forandring og forvandle målsætningerne til konkret praksis er de såkaldte små-skala-test – en omformulering af det IHI kalder "testing cycles" eller "PDSA (Plan-Do-Study-Act) cycles of learning". Princippet er imidlertid det samme, præciserer Lone Sommer: "Små-skala-test eller PDSA-cirklen er egentlig et meget simpelt redskab til at sætte en udvikling i gang. Når først deltagerne har fastlagt hvilke forandringstiltag, de vil arbejde med og defineret specifikke, målelige mål, hjælper disse kontinuerlige små tests med realisere ideerne i praksis. Teamet skal først gøre sig nogle tanker og planlægge (*plan*), hvordan forandringen skal indgå i det daglige arbejde. Herefter gør man det (*do*), og efterfølgende undersøger man, om man har nået det, man gerne ville (*study*). Slutteligt handler man på disse undersøgelser (*act*). Har man ikke opnået det, man gerne ville, går man ind og korrigerer. Har forandringer været succesfulde og er målene opfyldt, må man gøre sig nogle overvejelser over, hvordan forandringer enten kan gøres permanente, eller eventuelt hvordan de kan gøres endnu bedre. Og så starter man forfra på cirklen. Det er denne kontinuerlige proces, vi sætter deltagerne til at arbejde med i aktivitetsperioderne. Efterhånden som man kører igennem cirklen igen og igen, kan man begynde at udvide sit forandringstiltag med flere og flere brugere eller flere og flere personer og på den måde sprede forandringer i hele organisationen. Det er disse tests på tests på tests, der udvikler brugerinddragelsen i praksis".



Figur 4

### **Brugerinddragelsens grænser**

Man fornemmer tydeligt, at projektet ikke blot har flyttet hegnsplæ i deltageres praksis men også i personalets hoveder. Og socialfaglige hegnsplæ flytter sig oftest på baggrund af dialog og omsiggribende faglig debat. Deltagerne har skullet finde hoved og hale i, hvad al denne brugerinddragelse egentlig betyder. At brugerne skal inddrages, er der ikke så meget at ræfle om. Det står i loven, men der står ikke, hvordan og hvor meget, der skal inddrages. Det har været anledning til megen diskussion blandt deltagerne, fortæller Lone Sommer:

”Den situation kræver jo, at man etablerer en holdning til brugerinddragelsens grænser. Eksempelvis har spørgsmålet været rejst, hvorvidt personalet kan sikre, at brugerne får en varieret kost og lidt motion, så de ikke risikerer at blive for overvægtige? For brugeren har ret til at sige, at han vil have pølser med ketchup hver dag. Hvad skal man gøre ved det?” Spørgsmålet får lov til at hænge et øjeblik i luften, før René Buch Nielsen fortsætter: ”Der er mange af deltagerne, der arbejder med kost og det at få brugerne til selv at bestemme aftenens menuer. De oplever dette dilemma på egen krop. Ét døgn tilbud har taget dette skridt ud i at lade brugerne bestemme menuen og har blandt andet mødt et ønske fra brugerne om grillkylling, pommes frites og remoulade hver onsdag. Så hvad gør vi nu, var deres næste tanke. Netop i forhold til denne type dilemmaer har vi oplevet markante, modsatrettede positioner i tolkningen af serviceloven. Eksempelvis er der nogle, der mener, at det frie valg og de derpå følgende konsekvenser langt hen ad vejen må være en logisk konsekvens af brugerinddragelsen. Andre igen mener, at det er fuldstændig uetisk og uforsvarligt at lade stå til. De positioner mødes lige på og hårdt i en masse gode diskussioner. Vi kan ikke give facit på de diskussioner. Det kan eksperterne heller ikke. De kan jo også være uenige. Vi skaber derimod rammerne for, at deltagerne får diskuteret sig frem til en holdning. Hvordan vil vi have det på vores arbejdsplads? I tilfældet med grillkyllingen har det aktuelle team lavet et katalog med billeder af 47 forskellige retter, som de lader brugerne vælge imellem. Det giver dem mulighed for at følge, hvilke retter der bliver valgt, og hvordan brugernes ønsker eventuelt skifter over tid. Det er én måde at gøre det på”.

### **Flytte faglige fordomme**

Projektet har ikke bare haft en virkning i forhold til øget selvbestemmelse. En væsentlig og positiv ”bivirkning” har været at punktere nogle faglige fordomme om mennesker med psykisk udviklingshæmning – og i særdeles om mennesker med autisme. Lone Sommer: ”Projektet har været medvirkende til, at personalet har måttet revidere deres opfattelser af, hvad brugerne kan og ikke kan. De har fundet ud af, at brugerne kan mere, end de faktisk regnede med. Der har tilsyneladende været en udbredt opfattelse af, at nogle brugere ikke kan vælge efter et bevidst ønske, fordi de ikke kan overskue tingene. Men det har vist sig, at det kan de godt, hvis bare man arbejder med at sætte tingene op på den rigtige måde. Det handler om at give dem muligheden for at vælge på deres præmisser”.

René Buch Nielsen tager over:

”Nogle deltagere oplevede faktisk, at det i deres personalemæssige bagland var svært at få aflivet fordommene om, hvad brugerne kan. De har skullet arbejde med en vis portion

skepsis og modstand blandt deres kolleger, fordi det ikke var det, man hidtil havde arbejdet efter. Man arbejdede faktisk efter det modsatte, så med forandringstiltagets resultater blev der skabt et udgangspunkt for en god diskussion”.

### **At sprede de gode eksempler**

For deltagerne løber projektet som nævnt over det meste af et år, men hvad skal der ske bagefter? Man kan altid have en mistanke til, at disse typer af gode tiltag ebber ud, når de overordnede tovholdere trækker sig. Derfor har Lone Sommer og René Buch Nielsen allerede fra projektets start indarbejdet projektstyringens lektion nummer ét: Forankring skal tænkes ind tidligt i projektføreløbet. Hvorvidt forandringerne og Gennembrudsmetoden bliver en del af deltagernes fremtidige praksis er for de to konsulenter endnu for tidligt at spørge om, men de har en fornemmelse af, at projektføreløbet kan komme til at smitte af på deltagernes praksis fremover. Lone Sommer:

”De store læringsseminarer og vores koordinerende arbejde i det nationale sekretariat forsvinder selvfølgelig. Men der er mange teams, der uopfordret er begyndt at snakke sammen. De besøger hinanden og ringer sammen indbyrdes. Det er jo ikke til at sige, hvor meget de vil gøre det efter projektperiodens udløb, men jeg tror faktisk, at de har fået knyttet nogle forholdsvis stærke, personalemæssige bånd”.

René Buch Nielsen tager det afsluttende ord om den planlagte forankring:

”Vi afslutter projektet med at skrive en samlet evaluering. Ydermere arrangerer Danske Regioner en landskonference i februar 2007. Samtidig har det været indbygget i projektet, at deltagerne skal finde nogle spredningsansvarlige, som vi kalder dem. Det vil sige ledelsesrepræsentanter og folk på forvaltningsniveau, der har påtaget sig det ansvar at følge op på forandringstiltag med positive resultater og sprede dem ud til de lokale tilbud, som ikke har været med i projektet. Det er noget vi aktuelt arbejder for at klarlægge, så de gode resultater kan spredes så meget som muligt”.

*If I could only reach you  
If I could make you smile  
If I could only reach you  
That would really be a breakthrough  
Breakthru*

Queen

Læs mere:

[www.ihl.org](http://www.ihl.org); The Institute for Healthcare Improvement i Boston, USA.

[www.videnscentergennembrud.dk](http://www.videnscentergennembrud.dk); Hjemmeside for Århus Amts kvalitetsudviklingsprojekt om brugerinddragelse og selvbestemmelse for mennesker med handicap.

Figur 4. Kilde: [www.videnscentergennembrud.dk](http://www.videnscentergennembrud.dk)

## FREMTIDENS SUNDHEDSVÆSEN - ARBEJDET MED EN BRUGERREFORM

Det danske sundhedsvæsen skal være verdens mest brugervenlige. Så enkel er målsætningen i et igangværende innovationsprojekt, som skal sikre Danmark den globale førertrøje indenfor udviklingen af fremtidens sundhedssystemer. Ambitionerne fejler ikke noget for initiativtagerne bag projektet. Videnscenter for Bevægelseshandicap har mødt én af dem, projektleder Lene Bjørn Serpa fra Huset Mandag Morgen. Vi har stillet hende en række spørgsmål om den aktuelle status for det danske sundhedsvæsen samt smugkigget lidt på de initiativer, der skal omstille sundhedsområdet til brugerne i det 21. århundrede.



I denne tid står størstedelen af den offentlige sektor i reformernes tegn. Mange borgere og ansatte i den danske velfærdsstat er givetvis ved at vænne sig til tanken, og mange kan efterhånden begynde at lægge sig lidt mere tilbage i selen efter den seneste tids slid med at udføre en af de største omstruktureringer af det danske samfund i nyere tid. Men reformernes tid er endnu ikke forbi i denne omgang, hvis det står til initiativtagerne bag innovationsprojektet *Det brugerdrevne sundhedsvæsen*, og de ansatte i det danske sundhedsvæsen skal nok ikke lægge seletøjet for langt ind på hylden. Kommunal- og strukturreformerne tager nemlig ikke i tilstrækkelig grad hensyn til de behov, fremtidens generationer af brugere og patienter kan forventes at have og må derfor suppleres af en brugerreform, der sammen med de øvrige reformer skal sikre, at det danske sundhedsvæsen kommer i verdensklasse. Sådan hedder det ambitiøst i beskrivelsen af projektet, som Innovationsrådet, landets fem regioner, en række af landets største patientforeninger, den internationale organisation Oxford Health Alliance samt Mandag Morgen har taget initiativ til. Initiativet blev for alvor skudt i gang i juni 2006, hvor en række parter med interesse i og ansvar for udviklingen af sundhedsvæsenet mødtes til det første af i alt 4 stormøder. Interessenterne tæller blandt andre repræsentanter fra kommunerne, udbydere af private sundhedsydelser, medicinalindustrien, forsikringsverdenen og selvfølgelig den medicinske forskning og praksis. Det sidste stormøde blev afholdt i december 2006, hvorefter initiativtagerne vil præsentere en model for en brugerdrevet sundhedssektor, der i videst muligt omfang er disponeret ud fra fremtidens brugere og patienter. VfB har fanget Lene Bjørn Serpa midt i en arbejdsproces, hvor diskussionerne stadig går højt, og enigheden endnu ikke har indfundet sig. Ikke desto mindre er det på denne åbne og fordomsfri arena, konturerne af en konkret model for fremtidens sundhedsvæsen begynder at tegne sig.

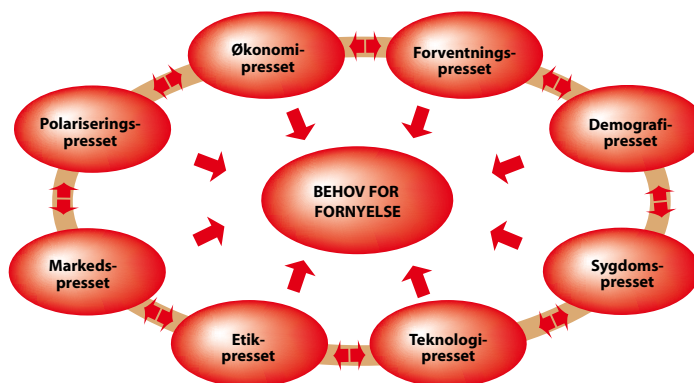
*Det danske sundhedsvæsen er på mange måder kommet under pres. Hvad er det for faktorer, der presser systemet - og hvad har det med brugerne at gøre?*

"Hele innovationsprojektet tager udgangspunkt i, at sundhedsvæsenet i dag er kommet under krydspres og i en erkendelse af, at det står overfor nogle afgørende udfordringer. Som vi ser det, består dette krydspres af forskellige elementer, som hænger uløseligt sammen og forstærker hinanden. Det, der karakteriserer alle disse pres, er, at brugerne er fællesnævneren. Først og fremmest kan man sige, at brugerne yder et forventningspres, der langsomt er bygget op over de seneste årtier. I mange af samfundets institutioner er der i dag frembragt en inddragelseskultur, som endnu ikke rigtigt er slået igennem på sundhedsområdet. Derfor opstår dette pres og et forstærket behov for fornyelse. En fornyelse, som således i højere grad bør tage udgangspunkt i, at fremtidens patienter er langt mere engagerede i og informerede om egen sundhedstilstand. Brugernes øgede viden afspejler sig blandt andet i krav om nye og mere omkostningskrævende behandlingsformer og laver på den måde en kobling til eksempelvis økonomi- og teknologipresset. Teknologiske fremskridt åbner op for nye og flere muligheder, som igen afføder nye og flere forventninger. Men der vil selvfølgelig altid være en grænse for, hvor mange ressourcer sundhedsvæsenet råder over og derfor til stadighed også et behov for at



prioritere. Flere muligheder og større forventninger gør ikke just prioriteringen lettere og slet ikke i Danmark, hvor vi de senere år har haft væsentlig lavere stigninger i sundhedsudgifterne i forhold til de lande, vi plejer at sammenligne os med. Det er i den forbindelse, at vi taler om et etikpres. Hertil kommer, at andelen af 60-80-årige i befolkningen stiger. Det samme gælder for antallet af danskere med langvarige sygdomme – især for mindre resourcesvage grupper, og sidst men ikke mindst lægger væksten på det private sundhedsmarked et massivt pres på kvaliteten af de offentligt finansierede sundhedsydelse. Det, vi prøver med projektet, er at finde en model for, hvordan dette stærke krydspres kan vendes til at blive en ressource for sundhedsvæsenet, og i den proces er det nødvendigt, at brugerne kommer til orde”.

### Sundhedssektorens krydspres



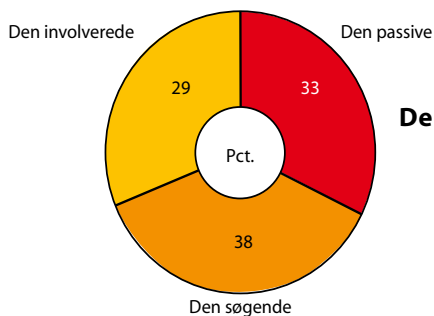
Figur 5

*Sundhedsvæsenet er altså under pres for at blive mere brugerorienteret, men hvor brugerdrevet er det i dag? Hvad er status?*

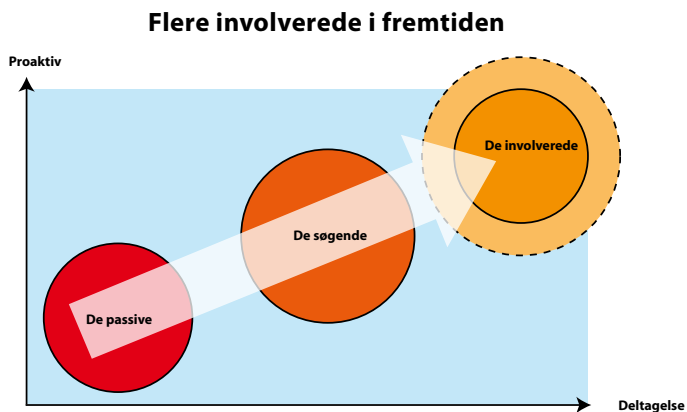
”Det spørgsmål havde vi til diskussion på vores andet stormøde. Afsættet til diskussionerne tog vi i en række allerede eksisterende undersøgelser. Blandt andet har Kræftens Bekæmpelse lavet en større empirisk undersøgelse af behandlingssituationen set med kræftpatientens øjne. Resultatet lader en del tilbage at ønske. Selv om selve behandlingen vurderes som god, tegner undersøgelsen billedet af et generelt behandlingsforløb, hvor mange patienters behov og ønsker overses eller underprioriteres. Pointen i undersøgelsen er således, at det ikke er nok kun at fokusere på de fysiske sider af sygdom og sygdomsbehandling. Også i europæisk sammenhæng er der for nylig lavet en undersøgelse af brugervenligheden set fra patientens perspektiv. Den supplerer kræftundersøgelsens konklusioner og giver det danske sundhedsvæsen middelkarakterer. Blandt 25 EU-lande plus Schweiz ligger Danmark på en 10. plads. Så efter Danmark for år tilbage blev anset for at være indehaver af verdens bedste sundhedsvæsen, skal vi nu sammenligne os med lande som Italien, Malta og Slovenien – og der er langt op til klassens duksedrenge fra Frankrig, Sverige, Holland og Tyskland. Her på Mandag Morgen lavede vi en internetbaseret survey, hvor vi spurgte lidt over tusind danskere om deres holdninger til og erfaringer med

sundhedsvæsenet. Vores konklusioner bekræfter de to andre undersøgelser. Ifølge de adspurgte danskere foregår behandlingen på systemets og ikke patientens præmisser, og patienten savner tryghed, empati og overblik over egen behandling. Der er for megen spildtid, for lidt fleksibilitet, og det står trægt til med at efterleve individuelle krav. På en lang række punkter dumper danskerne således det danske sundhedsvæsen, ligesom det især er sygehusene, der får negative karakterer. Derimod har de i mindre grad noget at udsætte på sundhedspersonalets faglige kompetencer. Det er dog ikke det eneste lyspunkt. Undersøgelsen afslører, at den del af sundhedssystemet, som er underlagt brugerbetaling og er organiseret i mindre enheder som eksempelvis psykologer og fysioterapeuter, konsekvent vurderes bedre af de adspurgte. Det interessante spørgsmål bliver derfor, hvordan man kan overføre de gode erfaringer fra små, brugerdefinerede enheder til store, offentlige systemer. Svaret har vi ikke endnu, men vi kommer med vores bud i starten af 2007. Samtidig tegner undersøgelsen et tydeligt billede af tre overordnede sundhedsprofiler, eller tre typer patienter om man så må sige, som fordeler sig med omtrent 1/3 af de adspurgte i hvert segment. Den første gruppe er de passive brugere. De er kendetegnede ved ikke at stille så mange krav til deres egen sundhed, til deres læge eller til behandlingsforløbet i det hele taget. De søger i mindre grad information om sundhed og sygdom og lader det være op til personalet at træffe beslutningerne for dem. Den anden gruppe er de søgende. Altså en gruppe som gør mere ud af at opsøge information og vejledning, men ikke desto mindre stadig lader læger og andet sundhedspersonale træffe de endelige beslutninger. Den sidste gruppe, de involverede, er velinformerede, stiller høje krav til deres sundhed og om at tages med på råd og ønsker at deltage i alle beslutningsprocesser. I den involverede gruppe var der en klar overvægt af patienter med kroniske sygdomme, hvilket jo egentlig ikke er så overraskende, da de og deres organisationer typisk er dem, der har den største viden om deres sundhedstilstande og de respektive behandlingsmuligheder. Heller ikke så overraskende er det involverede segment overvejende højtuddannet. Understøttet af blandt andet den demografiske udvikling med flere højtuddannede og flere kroniske syge tyder alt på, at det involverede brugersegment vil vokse. Det er her, vi finder fremtidens nye patient. En ressourcestærk borger, der kritisk lægger pres på sundhedsvæsenet for at få en optimal behandling. Så hvad er status? Status er, at især mange af de mere menneskelige aspekter ved behandlingsforløbene er en mangelvare i dag. Det samme gælder fleksibiliteten og kontinuiteten, så vi har endnu langt at gå for at kunne sammenligne os med de lande, vi ynder at sammenligne os med. Tanken er, at vores projekt kan vise vejen".

*Kan man forestille sig, at ikke alle patienter ville synes om at skulle inddrages alt for meget i deres egen behandling? Eller at de i deres sygdomsforløb ikke har det fornødne overskud til at kunne håndtere inddragelsen?*



## De danske sundsprofiler



Figur 6

”Det er klart, at man ikke bare kan sige til alle patientgrupper, at nu skal I være involverede og ansvarlige for jeres egne behandlingsforløb. Udfordringen for sundhedsvæsenet er, at kunne håndtere alle de forskellige grupper. Det skal kunne tilbyde differentierede behandlingsforløb ud fra en vurdering af, hvad den enkelte patient har behov for. Man skal passe på med at lægge for meget ud til folk, der ikke kan håndtere det. Det er på mange måder en gensidig proces. Man skal udnytte patienternes ressourcer men også være opmærksom på, at patienten har de rette kompetencer til at kunne påtage sig det ansvar. Man må udvikle en form for følsomhed med, hvad det er for en patient, man har med at gøre”.

*Målet med projektet er jo meget ambitiøst. Vi skal have et sundhedsvæsen i verdensklasse, og det skal være verdens mest brugervenlige. Men vi er et af de rigeste lande i verden, så hvorfor er vi ikke allerede i verdensklassen – eller hvorfor er vi det ikke mere?*

”I deltagergruppen diskuterer vi, om den manglende brugerinddragelse kan skyldes et stort fokus på økonomi. Inden for de definerede rammer leverer sundhedsvæsenet i dag det, politikerne beder dem om, men spørgsmålet er, om ikke man skulle bede sundhedsvæsenet om at levere noget andet, nemlig en mere brugerdrevet organisation. Vi er tilbøjelige til at sige, at vi vil bruge så og så mange penge på sundhed og behandling, og hvad kan vi så få for det. Det kan tænkes omvendt. Vi kan sætte os nogle præcise mål for et brugerdrevet sundhedsvæsen og så skaffe de penge, det koster at nå dem. Der er ikke nødvendigvis behov for flere penge, men for at bruge pengene på en anden måde end i dag. Men i dag er det et overenskomststyret og fagligt ekstremt specialiseret system. På den ene side er denne specialisering nødvendig, men på den anden side kan det også være en hæmsko for at kunne tage hensyn til det hele menneske i behandlingen. Vi har blandt andet nedsat en række temagrupper i projektet, der hver især fokuserer på forskellige emner. Ét af dem handler om det sammenhængende patientforløb, som er noget af det,

patienterne efterlyser allermest i dag. Patienterne oplever ikke, at der er en koordinering, og at især overgangen mellem primær- og sekundærsektor er dårlig. Den overgang er et meget godt billede på dilemmaet mellem behovet for specialisering og behovet for hensynet til det enkelte menneskes samlede livssituation. Igen er udfordringen at udvikle en model for sundhedsvæsenet, der kan begge dele. Men overordnet vil jeg mene, at brugernes perspektiver ikke har været til stede i tilstrækkelig grad i de økonomiske, overenskomstmæssige og politiske prioriteringer. Det er det, der er ved at vende nu. Brugerperspektiver er jo blevet en integreret del i mange sektorer de senere år. Også i det private erhvervsliv snakker man om brugerdrevet innovation, men sundhedssektoren har været lidt sene til at erkende, at brugerne er en ressource – måske den vigtigste, mest oversete og mindst udnyttede af slagsen. Den ressource kan både bruges i forhold til at målrette systemets resultater men også i selve gennemførelsen af behandlingen. Hertil kommer, at brugerne bør udgøre et afgørende parameter for, hvordan man måler sin succes”.

*Dilemmaet mellem faglige rationaler og brugernes krav, forventninger og ønsker diskuteres også på det sociale område. En af deltagerne i projektet, Jes Søgaard, direktør for DSI Institut for Sundhedsvæsen har i en kritisk kommentar sagt, at et brugerdrevet sundhedsvæsen jo ikke er det samme som at modtage den bedste professionelle ydelse. Det vil vel sige, at brugerinddragelse ikke nødvendigvis er det samme som god kvalitet?*

”I deltagergruppen diskuterer vi meget, hvad kvalitet i det hele taget er, herunder også om brugerinddragelse er et mål i sig selv. Det synes vi ikke, det er. Brugerinddragelse er et middel til at skabe et sundhedsvæsen i verdensklasse. Under alle omstændigheder kan man ikke sætte det op som et enten-eller. Det er jo ikke sådan, at vi enten tager hensyn til patienten som menneske, eller at vi sørger for, at han får savet det rigtige ben af. Det vil altid være et både-og. Det er en grundforudsætning, at den lægefaglige kvalitet er i top. I den forståelse, vi lægger i begrebet brugerdrevet, skal det helst fremgå, at det ikke kun handler om bløde værdier, ordentlige venteværelser og gode parkeringspladser. Kvalitet er flere ting. På den ene side har du de sundhedsfaglige standarder for kvaliteten af de medicinske resultater og af behandlingsforløbene og på den anden side patientens oplevede kvalitet. Begge dele skal være i top”.

*Status er altså, at brugerinddragelsen i sundhedsvæsenet på mange måder lader en del tilbage at ønske. Hvad er det for centrale udfordringer, der skal overvindes for at Danmark kan blive international rollemodel?*

”På det punkt er vi endnu ikke blevet enige i deltagergruppen, men vi diskuterer flere forhold, der er afgørende for en positiv udvikling. Ét af de forhold, der er blevet peget på, er det komplekse og hyperspecialiserede system, hvor man på mange felter orienterer sig efter meget specifikke mål. Der er en klar udfordring i at samle de mange forskellige målsætninger og få de specialiserede systemer til at tænke mere på tværs med udgangspunkt i patientens samlede behov. Noget, der ofte bliver nævnt i den forbindelse,

er incitamentsstrukturen såvel for systemet som sådan som for sundhedspersonalet. I dag bliver hverken personalet eller de enkelte sygehuse belønnet for at anlægge dette samlede perspektiv. Det er afgjort noget, man kunne kigge på. Jeg tror godt, at man kan indrette nogle incitamentsstrukturer på en måde, der i højere grad motiverer til at tage hensyn til patienternes samlede situation. Det samme gælder for kulturen i sundhedsvæsenet. Traditionelt har sundhedspersonalet haft mere interesse i, hvordan såret heler, end hvordan patienten har det. Men den kultur er ved at ændre sig. Forhold vedrørende livskvalitet, og om patienten rent faktisk har det godt, er blevet stadig vigtigere i målingen af behandlingens resultat og kvalitet. Ikke mindst på grund af væksten i antallet af mennesker med langvarige og kroniske sygdomme. Det er jo tilstande, som folk må leve med i dagligdagen, og det har givet sundhedsvæsenet et klarere blik for, at sygdomsbehandling griber ind i folks hverdag over lange perioder af deres liv. Du nævnte tidligere det sociale område, og det er klart, at sammenhængen mellem sundhedsvæsenet og den sociale sektor i den henseende bliver stadig vigtigere”.

*Nu står I jo midt i arbejdet med at udvikle en model for fremtidens sundhedsvæsen, men har du alligevel nogle bud på, hvilke konkrete initiativer der kan iværksættes?*

”Det er vores sigte at kunne fremlægge nogle pejlemærker for, hvordan sundhedsvæsenet skal udvikle sig for at kunne varetage de fremtidige behov for brugerinddragelse. På lidt længere sigt vil disse pejlemærker forhåbentlig bidrage til udviklingen af konkrete tiltag og mere specifikke indikatorer for kvalitetsforbedring af de offentlige sundhedsydelser. Rundt omkring i sundhedssektoren er der mange gode eksempler på lokale initiativer og projekter, der arbejder målrettet med kvalitetsforbedring og brugerinddragelse på forskellige niveauer. Blandt andet har Region Midtjylland taget initiativ til at oprette et sundhedsbrugerråd med repræsentanter fra patientorganisationerne. Denne type initiativer ser vi flere steder, og vi gør selvfølgelig alt, hvad vi kan for at inddrage alle gode erfaringer i vores arbejde. På nogle områder er der sket fremskridt på baggrund af disse lokale initiativer, men kigger man på tværs af systemet, er der alligevel ikke sket så meget. Men det viser, at viljen er der, og at det kan lade sig gøre. Det, vi savner, er en mere omfattende, generel indsats for at kunne gøre brug af brugernes mange kompetencer i såvel behandlingen som udviklingen af sundhedsvæsenet. Men med de mange lokale initiativer in mente bliver det selvfølgelig en udfordring at udarbejde nogle anbefalinger, som kan komme alle til gode. Jeg kunne godt forestille mig, at vi kommer ud med en kombination af en overordnet model med nogle brede anbefalinger samt nogle forslag til mere konkrete tiltag. Vi vil gerne balancere mellem at skabe nye, visionære tanker og komme med forslag til initiativer, der er operationaliserbare og klar til at implementere. Vi vil meget gerne videre fra at skabe endnu et sæt principper eller værdier. Tag eksempelvis det sammenhængende patientforløb, som man har beskæftiget sig med i mange år. Der er blevet lavet et utal af rapporter og projekter på området, men overordnet er der ikke sket megen forbedring. Vi vil lægge et nyt fokus på de barrierer, der gør, at alle de gode intentioner ikke rigtigt bliver til noget og præsentere nye perspektiver på, hvad der skal til for at komme skridtet videre. Netop nu sidder der en masse mennesker i kommuner og regioner i færd med at

planlægge og udvikle indenfor sundhedsvæsenet, og vi vil meget gerne inspirere dem til at drage nytte af brugernes kompetencer”.

Litteratur:

Kræftens Bekæmpelse (2006). *Kræftpatientens verden* – rapport nr. 03/2006.

Mandag Morgen/Innovationsrådet (2006). *Et sundhedsvæsen langt fra sine brugere*. Notat om Mandag Morgens brugerundersøgelse.

[www.healthpowerhouse.com](http://www.healthpowerhouse.com); Health Consumer Powerhouse (HCP) er en international organisation, der leverer forbrugeroplysninger om sundhedsydelser. HCP udarbejder årligt en rapport over brugervenligheden i europæiske sundhedsvæsen - EuroHealth Consumer Index.

[www.mm.dk](http://www.mm.dk); Huset Mandag Morgen.

[www.regioner.dk](http://www.regioner.dk); Danske Regioner. Download af Danske Regioners debatoplæg *Brugerinddragelse – Patienten som et aktiv – den aktive patient*.

Figur 5. Kilde: Mandag Morgen/Innovationsrådet

Figur 6. Kilde: Mandag Morgen/Innovationsrådet





Videnscenter  
for Bevægelseshandicap

---

Videnscenter for Bevægelseshandicap · MarselisborgCentret  
P.P. Ørumsgade 11, Bygn. 3, 2. sal· 8000 Århus C  
Tlf. 8949 1270· fax 8949 1276· [vfb@vfb.dk](mailto:vfb@vfb.dk)· [www.vfb.dk](http://www.vfb.dk)  
ISBN 978-87-90306-19-9