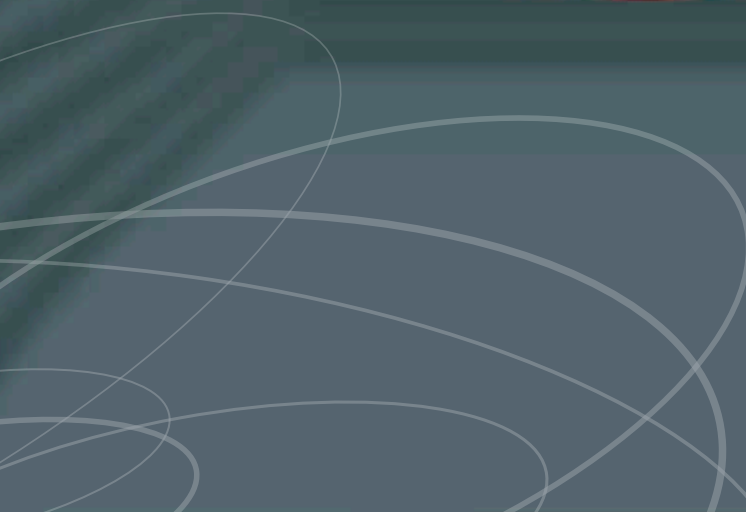
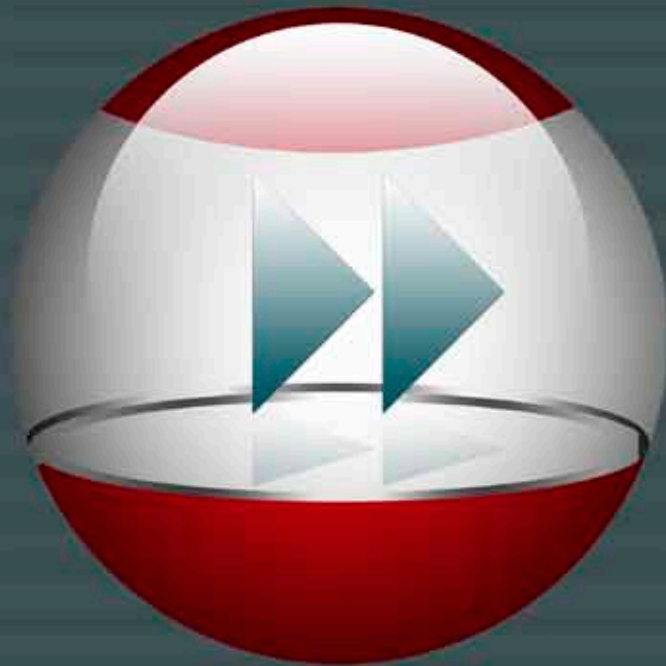


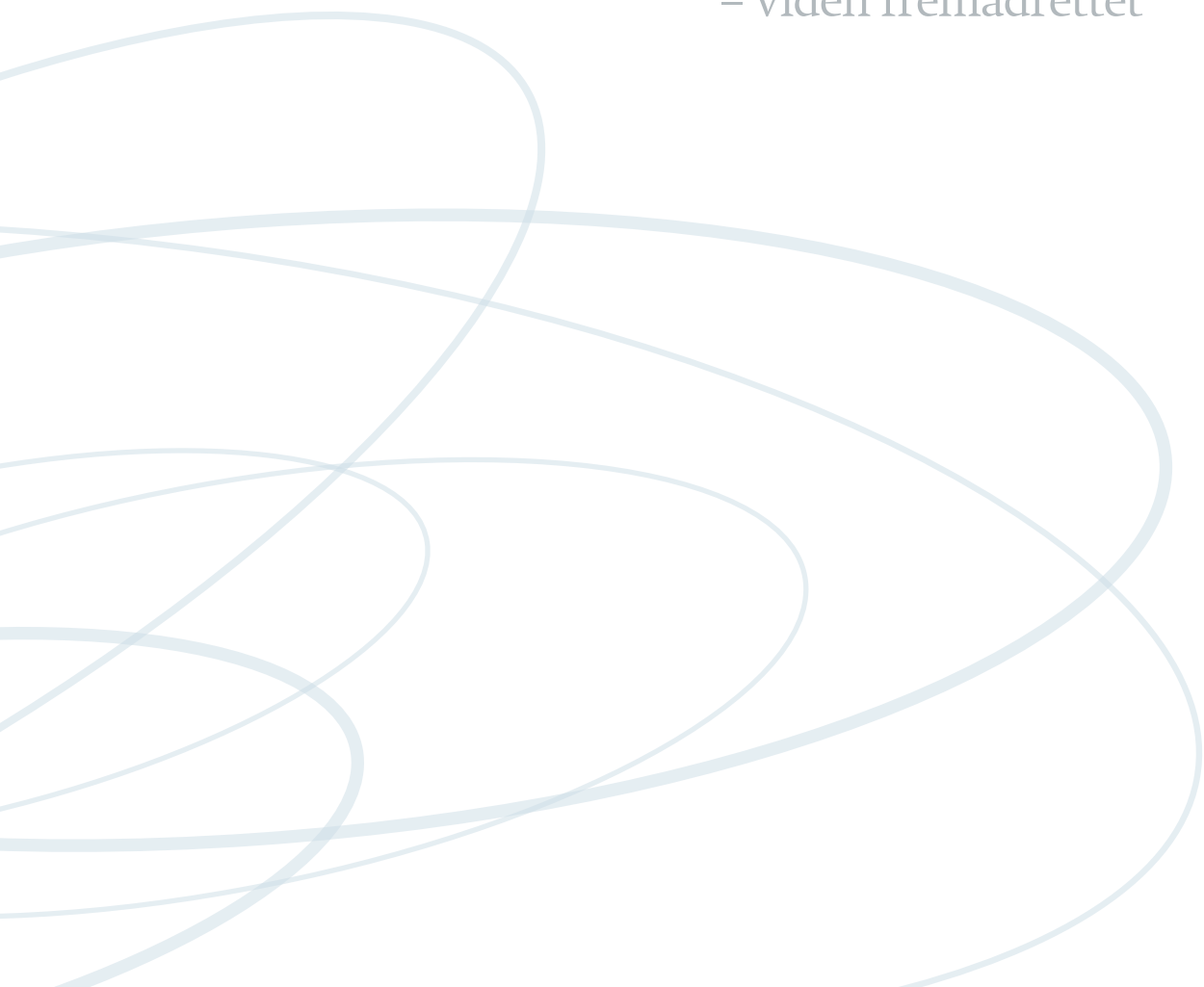
handicap»perspektiv

– viden fremadrettet



handicap»perspektiv

– viden fremadrettet



handicap » perspektiv

– viden fremadrettet

© Servicestyrelsen 2011

ViHS - Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri

Teksten kan frit citeres med tydelig kildeangivelse

Forfattere

Del I: Morten Kurth

Del II: Bjarne Bjelke Jensen

ISBN (trykt): 978-87-92743-17-6

ISBN (elektronisk udgave): 978-87-92743-18-3

1. udgave, 1. oplag

1200 eksemplarer

Layout: Communicasa

Tryk: Uni-tryk

Pris: gratis

Bogen kan downloades og bestilles på www.servicestyrelsen.dk

Den kan også fås ved henvendelse til:

Servicestyrelsen

Skibhusvej 52B

5000 Odense C

Tlf. 72 42 37 00

Indholdsfortegnelse

- 1 Introduktion: viden fremadrettet – en artikelsamling s. 07

Del I: Kommunale innovationsrum

- 2 Handicap og innovation s. 15
- 3 Videns(de)form s. 26
- 4 Digital velfærd s. 39
- 5 Socialøkonomi – handicap i krydsfeltet mellem erhverv, frivillighed og offentlig service s. 50
- 6 Universitetssocialcenter – forskning i og om praksis s. 63
- 7 Viden i virkeligheden – internationale erfaringer s. 72

Del II: Intet om os uden os

- 8 En ny tids handicaporganisation s. 87
- 9 Piloter for rettigheder s. 100
- 10 Independent Living – artikel 19 og den globaliserede handicapbevægelse s. 110
- 11 Handifikation! Stereotyper og repræsentation i mediebilleder s. 123
- 12 Bevidstgørelse – artikel 8 i FN's handicapkonvention s. 136
- 13 Fra forskningsobjekt til medaktør: *street cred* i handicapforskning s. 148
- 14 ”Mere fællesskab, mere samarbejde” – en samtale om handicapbevægelsen i Danmark s. 165
- 15 Identitetspolitik – mellem den sociale model og den biologiske borger s. 179

Denne bog påbegyndte sin færd mod udgivelse i Videnscenter for Bevægelseshandicaps regi – hvilket er grunden til, at eksempler på centrets arbejde dukker op fra tid til anden i teksten. Centret blev d. 1. januar 2011 inkluderet i Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri (ViHS) i Servicestyrelsen. Vi vil gerne rette en stor tak til alle de medvirkende, som velvilligt og entusiastisk har deltaget i tilvejebringelsen af en artikelsamling, hvis vidensspektrum rækker fra sociale indsatser i Songdalen Kommune i Norge, over diskussioner om biologiske borgere i Storbritannien og deltagerbaseret handicapforskning, til DHUV-projektet i de danske kommuner.

Introduktion

Viden fremadrettet – en artikelsamling

Vi ser i denne udgivelse to dele på nogle af de tendenser, ideer og vidensformationer, der fremover kan føre til nye og forbedrede strategier og indsatsler på handicapområdet. Bogen repræsenterer nedslag i de tiltag, begrebsliggørelser og debatter, der dominerer området nu og de kommende år. Vi har valgt at inddele bogen i to dele, idet den ene ser området fra de offentlige myndigheders side, det vil hovedsageligt sige kommunerne, mens den anden fokuserer på handicapbevægelsens og handicaporganisationernes perspektiver. Det er ikke hensigten dermed at markere eller understrege en eller anden modsætning mellem de to parter, men derimod at vægte begge typer faglighed og viden lige højt.

En del af målsætningen med denne form er lærings- og indsigtsperspektivet. Man skal som fagperson ansat på handicapområdet i en vis forstand blive videnskabsmæssigt forstærket og udviklet af begge bogens dele. Det samme gælder for borgere med handicap og handicaporganisationerne. Artiklerne skal give en gensidig indsigt i de bevægelser, tankesæt og manøvrer, der finder sted i begge verdener. Indsigten retter sig også mod studerende på relevante uddannelser, som på et tidspunkt vil møde tankesættene.

Det er ikke nogen hemmelighed, at handicapområdet til tider er præget af en relativt høj grad af uenighed og konflikt disse to verdener imellem. Det er der et utal af grunde til, mange af dem strukturelle, logiske og nærmest uundgåelige, andre måske af mere vilkårlig karakter. Det er ikke formålet med denne udgivelse at bore ned i modsætningerne og give dem ny næring, men derimod at formidle indsigt og viden hen over og på tværs af de respektive *points of view*. Således vil den del, der drejer sig om handicapbevægelsens perspektiver forhåbentlig være af mindst lige så stor faglig glæde for professionelle fagpersoner som den del, der handler om udviklinger inden for deres egen verden – og vice versa.

Håbet er dermed, at de to vidensperspektiver kan danne grobund for og give inspiration til nye konkrete tiltag og samarbejder mellem aktørerne. Hvis ikke på det helt konkrete niveau, så plante spiren til nogle tanker og *mindsets*, der peger i en opsøgende og udviklende retning. Fra de helt små formidlinger af information om lokale arrangementer til større samarbejdsprojekter, offentlig sektor og brugerorganisationer imellem. Der er emner og områder nok at tage fat på, som denne bog vil vise.

To verdener – to perspektiver?

Det fremadrettede blik har været afgørende i formuleringen af udgivelsens målsætning – at skabe blik for nye udviklinger, viden, visioner og tendenser på handicapområdet. Hvor og hvordan kan vi se disse? Hvad kommer de til at betyde? Hvordan kan de to ”verdener” på området blive bedre til at lære af hinanden og formidle til hinanden, også på lærings- og udviklingsmæssigt plan? Det tidligere Videnscenter for Bevægelseshandicap erfarede eksempelvis, blandt andet i dets netværksarbejde, at der måske mangler noget, man kunne kalde ”vidensforståelse”, både den ene og den anden vej. Flere af de danske handicaporganisationer har nu opbygget betydelige professionelle organisationer med indbyggede og tilknyttede stærke ressourcer – og kan tilbyde en faglig ekspertise inden for deres felt, der hører til blandt landets bedste. Og som er knyttet til den pågældende organisations konkrete brugerforståelser og -erfaringer. Borger-eksperter, der kan og vil benytte forskellige bredt formulerede vidensstrategier og er uddannet dertil kommer vi sandsynligvis til at se meget mere til i Danmark, ikke mindst inspireret af tiltag i andre lande og globale bevægelser. Dem kommer vi ind på i bogen. Det samme gælder de offentlige myndigheder – fremfærd uden et bagvedliggende reflektivt og eksplicit vidensarbejde bliver der længere og længere mellem. Men hvor kommer ny viden fra, hvilken slags viden er ”gyldig” og hvilke mønstre og formationer skal vi, ikke bare tilpasse os, men også inspireres af?

“...viden er et spørgsmål om perspektiv; der findes ingen viden uden nogen, der ved på en bestemt måde. Viden er derfor et socialt fænomen mere end blot en substans.”
(Hastrup 2004, vores oversættelse)

Del I: Kommunale innovationsrum

Bogens første del beskæftiger sig med handicapområdet i den kommunale verden. Her tager vi afsæt i den innovationsdagsorden, som over de seneste år i stigende grad er blevet koblet op på den offentlige sektor. Og som har fået yderligere vind i sejlene af blandt andet: en kommunalreform, der har vendt op og ned på vante måde at arbejde på; en finanskriser, der har udfordret økonomien og en demografisk udvikling, der peger i retning af mangel på arbejdskraft og stigende behov for serviceydelser. Udviklinger, der alle har stimuleret behovet for at finde nøglen til at kunne producere bedre og billigere velfærd.

En lang række aktører i og omkring kommunerne arbejder med det, der populært bliver kaldt ”at tænke ud af boksen”. En lidt fortærsket vending, der dækker over systematisk arbejde med at skabe mere eller mindre radikale nybrud i den måde, vi tænker og leverer serviceydelser på. Disse tanker har vi forfulgt ind på handicapområdet. Bogens Del I er et mentalt laboratorium, et

Handilab, der fokuserer på nytænkning og tendenser i den kommunale velfærdsproduktion. Ved at lave konkrete nedslag i nationale såvel som internationale initiativer har vi forsøgt at få lidt mere kød på denne ofte lidt luftige ”ud af boksen”-tænkning. Den første artikel sætter således scenen for det innovationsperspektiv, som Del I tager afsæt i. Hvilke tankesæt præger den offentlige innovationsdagsorden?

Centralt i udviklingen af fremtidens handicapområde står viden; vidensudvikling, vidensformidling, vidensformer, vidensstrategier, vidensledelse, vidensnetværk m.m. Ikke bare efterspørger vi mere, og ikke mindst mere sikker, viden, men den megen viden aktualiserer samtidig behovet for at kunne navigere i og bruge viden aktivt og strategisk. Viden er således det naturlige omdrejningspunkt i de efterfølgende artikler.

Først handler det om vidensformer og vidensorganisering. Hvilke forudsætninger er på spil i den viden, vi gør brug af på handicapområdet? Disse forudsætninger kommer blandt andet til udtryk i handicapområdets aktuelle bestræbelser på at organisere og kategorisere viden. Dilemmaet med at organisere viden består først og fremmest i, at man ikke kan ”have det hele med”. Vi organiserer altid viden ”med noget” (begreber, antagelser m.m.) og ”ud fra noget” (værdier, målsætninger m.m.). Sådan må det nødvendigvis være. Kunsten er ikke at blive blind for viden, der falder ”udenfor”. Det har blandt andet ledt internationale handicapforskere til at fokusere på det, der er ”udenfor” handicapområdet, altså det-at-kunne-området, og de er i den forbindelse begyndt at tale om handicaphybrider som det nye genstandsfelt. Hvad er dét, og hvordan stiller det handicapområdet? Skal handicapperspektivet være den nye katalysator for offentlig innovation?

Et af de centrale værktøjer til at håndtere vores viden er naturligvis IT-teknologi. IT-baserede dokumenthåndterings- og kommunikationssystemer har selvfølgelig været en del af vidensorganiseringen på handicapområdet i mange år, men den fortsat accelererende IT-udvikling stiller konstant nye og større krav. Ikke mindst i takt med at mobile, webbaserede tjenester i samfundet i øvrigt bliver en mere og mere integreret del af vores kommunikation med hinanden. Spørgsmålet er, hvordan vi digitaliserer fremtidens velfærdsydelser på handicapområdet?

De sidste artikler i Del I sætter fokus på videnssamarbejde, vidensnetværk og vidensproduktion. Vi dykker ned i krydsfeltet mellem erhverv, frivillighed og offentlig service, og kigger nærmere på en international tendens, der er ved at vinde fodfæste i Danmark. Socialøkonomi har primært været et organisatorisk

greb, der har været italesat inden for udviklingsarbejde i verdens fattigste lande. Efterhånden har tankesættet dog spredt sig til andre felter, således at vi også på handicapområdet i Danmark er begyndt at arbejde mere målrettet med socialøkonomiske principper.

Vi fastholder det internationale perspektiv i de to sidste artikler. Dels vender vi blikket mod Norge, hvor man i en årrække har eksperimenteret med at videreudvikle vidensproduktionen i et samarbejde mellem norske kommuner, universiteter og interesseorganisationer. Samarbejdet er led i en større national satsning mod at etablere nye samarbejds- og vidensstrukturer, der skal sikre vidensflowet på tværs af organisatoriske skel. Dels har vi besøgt Social Care Institute for Excellence (SCIE) i London for at lære af deres bestræbelser på at vidensbasere den sociale sektor i England. Særligt har de høstet international hæder for deres evne til at kæde metodisk stringent vidensproduktion sammen med pragmatisk, praksisnær viden.

Del II: Intet om os uden os!

Bogens anden del beskæftiger sig med handicaporganisationernes perspektiver; danske som internationale. Det forstås i nogen grad sammenhængende i denne del, i erkendelse af den stigende globalisering på området – det internationale sprogbrug influerer i øget omfang det danske. Det mest vægtige element i Del II er interviews og samtaler med nøglepersoner i den danske handicapbevægelse. Således er tre kapitler dedikeret til at formidle deres syn på især fremtiden i og for organisationsarbejdet. Udfordringerne er klare – området er under pres, og det er nødvendigt at opruste vidensmæssigt i organisationerne. De har en klar opgave i forhold til blandt andet begrebsliggørelser på handicapområdet, FN's konvention om rettigheder for personer med handicap, brugerdeltagelse i forskellige arenaer, andre samarbejdsflader samt i forhold til medlemsrådgivning og dokumentation.

Titlen på Del II, "Intet om os uden os", er en oversættelse af den globale handicapbevægelses motto; *nothing about us without us!* En af den internationale handicapforsknings bannerførere, Colin Barnes, har engang skrevet, at handicapbevægelsen er en af de potentielt stærkeste politiske kræfter i det britiske samfund (Campbell og Oliver, 1996). Det er nogle år siden, han skrev det, men udviklingen er kun blevet stærkere, og i dag står bevægelsen fortsat som en af de mest indflydelsesrige og dagsordensættende interessebevægelser i diskussionerne om det britiske velfærdssamfund. Derfor mener Barnes også, at det ikke kun er mennesker med handicap eller fagpersoner, der bør sætte sig ind i området, men alle, der er interesseret i socialfaglighed og et mere åbent og retfærdigt samfund for den sags skyld.

Det er denne bevægelses puls, der anslår en af de mere progressive rytmer i forhold til at danne almene og konkrete betydningsrum for begreber som inklusion, rummelighed, *empowerment*, brugerinddragelse og -styring mv. Handicaporganisationerne er blandt de bedste til at kræve rettigheder, lovændringer og handling, og de er på forkant inden for en socialpolitisk græsrodsudvikling i Storbritannien. Det er de på sin vis også på mange måder i Danmark, men hvor aktivistisk arbejde og socialforskning hænger sammen som ærtehalv i Storbritannien – det er ofte svært at sige hvor det ene slutter, og det andet begynder – har de danske græsrodder i stedet haft tradition for en form for alliancearbejde med magthavere og myndigheder.

Stemmer i de danske handicaporganisationer har dog de seneste år antydet, at bevægelsen for længe har kæmpet for sin sag via ”de gode viljers vej”. Denne vending er nærmest blevet et motto, når handicapbevægelsen selv skal karakterisere sine strategier. Sætningen implicerer, at nu skal der så ske noget andet, eller i hvert fald suppleres med noget mere. Men hvad er det? Stærkere rettighedstænkning er en af de nye veje. Der tales om anti-diskriminationslove, som vi kender dem fra andre lande. Mere fokus på individet. Måske er bevægelsen i Danmark ved at kombinere de gode viljers alliancer med en skarpere retorik og hårdere optrækning af linierne? Er det tilfældet, og hvordan kan man se det? Hvordan kombinerer man samarbejde med myndighederne med noget, der ofte ligner en kamp mod deres afgørelser? Disse spørgsmål vil vi også se nærmere på gennem kapitlerne om den danske handicapbevægelse.

Mange udenlandske handicapbevægelses kongstanke, ideologiske drivkraft og målsætning er *Independent Living* (IL). Begrebet er om noget et pejlemærke på en mere globaliseret græsrods kamp. Hvad IL står for, og hvordan globalisering virker på dette område, ser vi også på i Del II. En forståelse af og et udsyn til denne udvikling kan være med til på sin vis at skabe nye kontakter og nye mål for handicapbevægelsen, men også til at give fagpersoner og professionelle indsigt i, hvordan handicapbevægelsen tænker og kommer til at tænke fremover.

Hvilke rammer er det, vi skal forstå ”sagen” inden for? På hvilken scene udspiller den sig, og med hvilket tankegods går organisationerne ind i den? Alle sager er, som vi ved, individuelle og afhængige af kontekst, men alligevel findes der måske en måde at tænke ”handicap” på, som er særlig for handicapbevægelsen, og som kridter banen op for den enkelte sag. Og det er denne mere strukturelle tænkemåde, der i stigende grad kan karakteriseres som globaliseret. FN-konventionen er det mest tydelige tegn og et eksempel på, hvordan en

globaliseret handicapbevægelse har gjort sin indflydelse gældende. Eksempelvis befastes ”retten til et selvstændigt liv” i konventionens artikel 19, eller som det er udtrykt på engelsk, *living independently*. Et direkte aftryk fra *Independent Living*-bevægelsen.

Vi vil i det hele taget se nærmere på dele af FN-konventionen. Mange kalder den intet mindre end den mest betydningsfulde enkeltstående begivenhed og det største fremskridt i handicapbevægelsens historie, blandt andre handicaporganisationen PTU’s formand Holger Kallehauge, der har været den fremmeste fortaler og formidler af konventionen i Danmark. Dette er ikke rammen for en lang afhandling om konventionens samlede betydning, som vi alligevel endnu kun kan gisne om, og derfor har vi i Del II valgt at fokusere på to specifikke artikler i konventionen. To artikler, som måske i dansk sammenhæng kan give særligt nye indsigter og perspektiver, nemlig artikel 8 om bevidstgørelse (*awareness raising*) og altså før omtalte artikel 19 om retten til et selvstændigt liv og *Independent Living*.

Derudover ser vi nærmere på et af den danske handicapbevægelses initiativer for at fremme konventionen, nemlig DH’s konventionspiloter. Det er et konkret og håndgribeligt forsøg på at uddanne handicapbevægelsens repræsentanter i formidling og indsigt i et nyt handicappolitisk værktøj. Projektet er interessant, når man som her vil fokusere på handicapbevægelsens fremadrettede *modus operandi* og vidensarbejde.

Repræsentation og medie billeder af handicap hænger sammen med en almen kulturel bevidstgørelse. I den forbindelse har vi interviewet Sarah Glerup til en artikel om det, hun ser som stereotype fremstillinger af handicap (pede). Sarah Glerup brænder for repræsentation af handicap i medierne, det være sig som dokumentar eller fiktion – men måske særligt i forbindelse med *public service*-forpligtelser. Kulturel repræsentation er et tema, der især fylder meget i USA, men som også i stigende grad bevæget sig over Atlanten, til blandt andet Storbritannien og Sverige. Nu er tiden kommet til *awareness*, og en klar vej dertil er bedre repræsentation, vil Sarah Glerup forklare i artiklen, som også sætter navn på nogle tilbagevendende stereotyper i medie billedet.

I artiklen ”Mere fællesskab, mere samarbejde” har vi samlet tre frontfigurer i den danske handicapbevægelse til en blanding mellem en samtale og et fokusgruppeinterview om bevægelsens kommende udfordringer, strategier og retninger. Samtalen var et godt rum for gensidige ideer og feedback, og artiklen giver et bredt indblik i både det organisatoriske arbejde og den indsats, det vil kræve at styrke vidensarbejdet og kompetencerne i organisationerne. Hvilket er nødvendigt, mener deltagerne, for at agere som fortalervirksomhed og matche de systemer, organisationerne dagligt skal forholde sig til.

Der er også to kapitler, der angår forskning og videnskab i et borgerperspektiv – den ene om brugerinddragelse i forskningen – *participatory research* – og tiltag fra blandt andet Sverige og EU. Den anden er en analyse og diskussion af en artikel fra det videnskabelige tidsskrift *Disability and Society*, skrevet af professor Bill Hughes fra Skotland. Han har forsøgt at beskrive en igangværende polarisering i den britiske handicapbevægelse. Der er tale om idealtyperne *social model stalwarts* og *biological citizens*, altså henholdsvis ”fastholdere” af den sociale model og biologiske borgere. Eksemplet er fra Storbritannien, men værdierne, identitets- og videnstilgangene i artiklen er kendetegnende for en generel og global debat på handicapområdet. Den vil vi se meget mere til fremover – måske oplever vi den allerede på forskellige arenaer – dog uden, at den nødvendigvis udtrykker sig præcis på den måde, Bill Hughes beskriver.

Samlet bestand

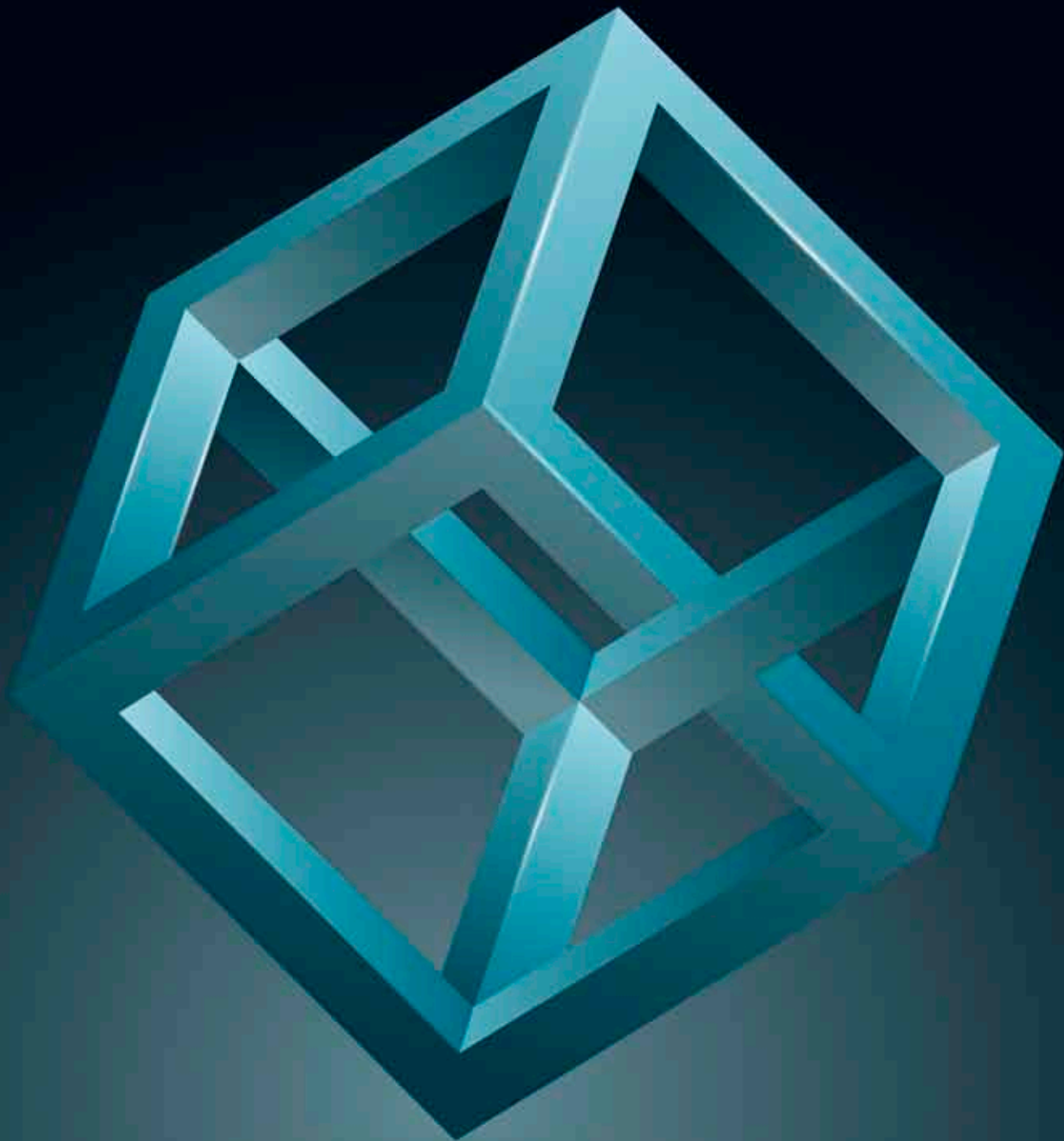
Det er håbet, at den samlede bestand af emner og tematikker i denne bog, samt muligheden for nye søgninger i relation til artiklerne og deres henvisninger, udgør en kilde til fremadrettet viden og fremadrettede strategiske perspektiver på handicapområdet – heraf titlen. Det er også håbet, at fagpersoner i mange afskygninger, handicaporganisationer, studerende, vidensudviklere, undervisere, uddannelsesinstitutioner og relevante aktører i både stat, region og kommune vil have glæde af en eller flere af artiklerne. Der er ikke tale om en værktøjskasse, men om en videnspalet, der åbner handicapområdet for nye dialoger og processer. Nogle af artiklerne er baseret på interviews og holder interviewformen, mens andre er funderet i nyere litteratur, seminarer og research. Bogen er struktureret således, at de enkelte kapitler kan læses hver for sig, men vi er ikke i tvivl om, at flest døre til potentielle sammentænkninger af perspektiver vil åbne sig via en samlet læsning.



Litteratur

Campbell, Jane og Oliver, Mike (1996): *Disability Politics – understanding our past, changing our future*. Routledge.

Hastrup, Kirsten (2004): ‘Getting it right – knowledge and evidence in anthropology’, *Anthropological Theory* 2004 4: 455.



DEL I:
KOMMUNALE
INNOVATIONSFRUM

Handicap & innovation

- nye løsninger af handicapområdets gordiske knuder?

Med initiativet handicap»perspektiv bevæger vi os ud til kanten af handicapområdets aktuelle udvikling. Vi drager ud i grænselandet mellem realiteter og tendenser, hvor nye ideer møder praksis og tegner morgendagens handicapområde. Det er her, vi møder innovative påfund, flyvske tanker og udfordrende indfald. Nogle bliver til noget, andre ikke. Men langt de fleste sætter nye tanker og initiativer i gang, og er dermed med til at skubbe handicapområdet i nye retninger. Evidenstænkningen har medført et fokus på sikker snarere end ny viden. Ny viden er nemlig altid sårbar, og afstedkommer tit endnu mere viden om alt det, vi ikke ved. Ny viden kan endda åbne felter, som vi ikke engang havde drømt om, at vi ikke vidste noget om. Derfor tvinger ny viden os også til at reflektere over, hvad vi gør, og hvad vi vil. Det er på denne boldbane, publikationen boltrer sig.

Kommunerne er kommet ud på den anden side af en strukturreform. I kølvandet herpå har det i mange kommuner været en udfordring "bare" at få organisering og praksis til at fungere igen. Det har været, og er stadig, en stor opgave. Men selvom denne opgave endnu ikke er helt afsluttet, må vi ikke glemme at stille de spørgsmål, som skal videreudvikle og nytænke handicapområdet. Og mange spørgsmål presser sig på. Hvordan forbedrer vi kvaliteten af ydelserne? Hvordan organiserer og koordinerer vi indsatserne mere effektivt? Hvordan udvikler og implementerer vi ny viden? Hvordan dokumenterer vi endnu bedre? Hvordan håndterer vi det stigende udgiftspres på handicapområdet? Hvordan skal vi fremover inddrage borgerne? Hvordan fremmer vi i det hele taget den innovative og kreative kommunale kultur?

Handilab

KL har taget fat på nogle af disse spørgsmål med deres Fælleskommunale Kvalitetsprojekt, der blev skudt i gang i 2008 og afsluttet i 2010. Projektet slår fast, at kommunerne fortsætter arbejdet med innovation og kvalitetsudvikling, og resultatet af de 18 delprojekter indeholder både nye, spændende tiltag, ligesom der er arbejdet med at videreudvikle det, man kan kalde velfærdspolitiske klassikere. Vi vil med denne publikation tage afsæt i nogle af de temaer, kvalitetsprojektet har kastet af sig. Ikke så meget ved at gentage gode

erfaringer, men mere ved at forsøge at løfte temaerne ”ud af boksen” og ind i nye rammer. Dermed ikke sagt, at gentagelse er irrelevant. Mange gange giver det endog rigtig god mening at gentage gode erfaringer både for sig selv og andre. Det er bare ikke det ærinde, vi her er ude i.

KL har i stigende grad sat sit præg på den offentlige innovationsdagsorden, og har de seneste år arbejdet med blandt andet innovationsnetværk, innovationspriser og innovationsmodeller. Men også andre har bidraget til denne dagsorden. Én af dem er Mindlab, en tværministeriel innovationsenhed, der involverer borgere og virksomheder i at udvikle nyskabende offentlige løsninger.¹ En anden er Midtlab, Region Midtjyllands laboratorium for innovativ udvikling af den offentlige sektor. En tredje er Innovationsrådet nedsat af Mandag Morgen, der de seneste år blandt andet har arbejdet på adskillige projekter om fremtidens velfærdssamfund: Digital velfærd, Velfærdens iværksættere, Velfærdens scenarier og Velfærdens innovatører, bare for at nævne nogle.

I sidstnævnte projekt har et velfærdspanel bestående af over 2.300 ledere og udviklingsansvarlige fra den offentlige, private og frivillige sektor været med til at udpege de fem mest presserende velfærdsudfordringer. Én af disse udfordringer hedder netop ”Ud af boksen”. Altså et opgør med vi-plejer-mentalitet og vanetænkning gennem radikalt nye velfærdsløsninger. Den slags er, som med så megen anden innovationssnak, selvfølgelig lettere sagt end gjort, og man skal være opmærksom på ikke at blive spundet ind i selvreferentielle og cirkelsluttende luftkasteller. En dialog mellem to debattører på velfærdspanelets blog illustrerer denne risiko på en præcis og nøgtern måde. En debattør skriver medrivende, men i meget overordnede vendinger, om ud-af-boksen løsninger. Den får ikke for lidt om anerkendende ledelse og kultur, mangfoldighed, tillid, opbakning om nye ideer og så videre og så videre, hvortil den anden person kommenterer:

”Det ligner en eller anden side fra en ledeshåndbog. Regner selvfølgelig med at det er kommentarer til ”ud af boksen løsninger”:-). Jeg oplever i øvrigt tit at der er lang vej fra alle de der flotte ord til den virkelige verden. Hvorfor det er sådan ved jeg ikke rigtig..... måske nogen kan hjælpe med at svare?”²

1. Mindlab er etableret i et samarbejde mellem Beskæftigelsesministeriet, Skatteministeriet og Økonomi- og Erhvervsministeriet.

2. http://www.velfaerdensinnovatoerer.dk/index.php?option=com_content&view=article&id=40&Itemid=31

Her slutter debatindlæggene på bloggen, og spørgsmålet blafrer symptomatisk i luften. For det er selvsagt den store udfordring, der er så ualmindeligt svært at svare på – hvis muligt i det hele taget. Men det er det spørgsmål, der tæller i praksis, og derfor vil vi med indeværende initiativ alligevel forsøge at give nogle svar.

Innovationsrådets idé med et velfærdspanel er ikke desto mindre interessant, og noget vi i publikationen vil lade os inspirere af. For som de ganske rigtigt skriver, er nøglepersonerne i udviklingen af det danske velfærdssamfund de personer, der til daglig har ansvaret for udvikling og implementering af konkrete løsninger på aktuelle velfærdsproblemer. Ikke hele ansvaret selvfølgelig. Innovation kommer mange steder fra. Fra brugere og borgere, forskning, teknologiudvikling, konkurrence på pris og kvalitet, bare for at nævne nogle af de kilder vi kommer til at berøre hen ad vejen. Men kommunale ledere og medarbejdere spiller dog en væsentlig rolle, og vi vil derfor opfordre til at indtage positionen, som illustreret ved vores kritisk-pragmatiske blogger. Giver ideerne mening? Hvilke tanker giver de anledning til? Hvor ønskelige er de? Hvilke gevinster eller udfordringer rummer de? Hvordan kan ideerne eventuelt realiseres?

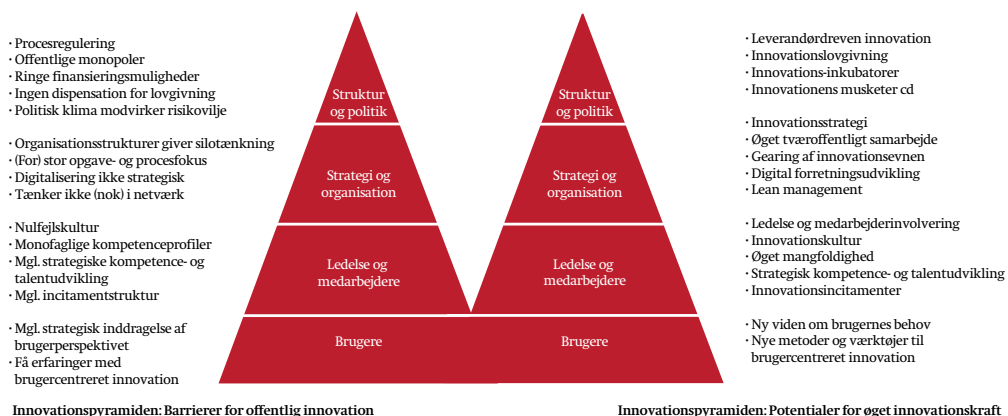
Tilbage står vi med en situation med en række aktører på området for velfærdsinnovation, dog uden nogen der eksklusivt arbejder med problemstillinger på handicapområdet. Vi mangler et HandiLab, om man vil. Dette er således afsættet for denne publikation, hvor vi griber fat i udviklingsarbejdet på handicapområdet, spæder op med innovation i den offentlige sektor og tilsætter rigeligt af fremtid.

Innovationsledelse

Imidlertid har det de seneste år ikke skortet på bøger om innovation i den offentlige sektor. I 2007 rettede Christian Bason en skarp bredside mod vilkårene for nytænkning af hele velfærdsområdet med bogen *Velfærdsinnovation. Ledelse af nytænkning af den offentlige sektor*. Bason er innovationschef i ovennævnte Mindlab og karakteriserer innovation i det offentlige som et fænomen, der sker tilfældigt og på trods – en innovationens humlebi. Bason kritiserer betingelserne og incitamenterne for at realisere de gode ideer i en offentlig sektor, som er mere optaget af at gøre tingene rigtigt end at gøre de rigtige ting. Og ofte med god grund, for det offentlige er under pres. Hvem har lyst til at eksperimentere med en tom pengepung og en sensationshungrende presse, der nådesløst slår ned på fejlslagne enkeltsager? Hvorfor løbe en risiko? Hertil kommer effektiviseringskrav fra flere sider, finanskrisen og stigende forventninger til

personligt tilpassede ydelser af stadig højere kvalitet. I forhold til handicapområdet understregede Finansminister Claus Hjort Frederiksen det aktuelle effektiviseringskrav på KL's årlige Kommunaløkonomiske Forum i januar 2010. I lyset af den aktuelle finanskriser bliver der ikke flere penge til det specialiserede socialområde i årene fremover, på trods af de seneste års kraftige udgiftsstigninger. Styring af og innovation på dette område påkalder sig uden tvivl særskilt opmærksomhed de kommende år.

Men Bason er ikke i tvivl, innovationspotentialet i den offentlige sektor er meget stort. Spørgsmålet er bare, hvordan det kan realiseres? Udviklingen af en styrket offentlig innovation skal navigere i et hav af dilemmaer og barrierer på forskellige niveauer. Fra det politisk-strukturelle niveau, over det organisatoriske, det personalemæssige og til brugerniveauet. Bason rider innovationsmuligheder og -barrierer op på denne måde



For Bason handler innovation langt hed ad vejen om en nødvendig tilpasning til det ydre og indre pres, der hele tiden hviler på offentlige organisationer. Men samtidig skal innovation ikke forstås som et carte blanche til hvad som helst. Og slet ikke som noget der er afkoblet fra den almindelige drift, således at vi får en gruppe medarbejdere, der laver "det sjove", og en gruppe medarbejdere der sørger for, at det "rigtige" arbejde bliver gjort.

Men hvordan ved man så, om en idé god? Det er den selvfølgelig, når den virker, og desto vigtigere er det at måle dens effekt. Måling og innovation er for Bason derfor ikke mod- men forudsætninger. Særligt fremhæver han den resultatbaserede styring, eller *performance management*, som anvendt på den rigtige måde skaber en god ramme for at understøtte og dokumentere innovative tiltag. Herunder især at gøre alle i organisationen i stand til at se,

hvordan deres indsats bidrager til organisationens samlede strategiske mål. Det er selvsagt ledelsens ansvar. ”Resultatmåling i kommunerne: På vej mod mere frihed til innovation?”, spørger Bason på et tidspunkt. Hans eget svar er ja, effektmåling er livsvigtig innovationsfeedback, og udfordrer dermed den hyppigt fremherskende opfattelse af dokumentation som *big brother*-agtig kontrol.

Men, kan man også kritisk spørge, skaber *performance management* og lignende styringskoncepter ”brændende platforme” på alle niveauer af den kommunale organisation, hvor det frem for alt handler om at holde egen ryg fri? Hvis man reducerer en handicapindsats’ succeskriterium til ganske få specifikke, målbare, afgrænsede, realistiske og tidsbestemte målsætninger, så bliver det disse, og i værste fald kun disse, der fokuseres på. Personalet fokuserer på ikke at kunne klandres af deres afdelingsleder, afdelingslederen af forvaltningschefen, forvaltningschefen af kommunaldirektøren, kommunaldirektøren af kommunalbestyrelsen og så videre. Det kritiske punkt er naturligvis, hvordan overordnede visioner og principper modificeres og konkretiseres på deres vej gennem organisationen og ud i praksis. Dette handler især om, at overordnede visioner ikke må reduceres til for få, specifikke målsætninger, så vision og praksis bliver to forskellige størrelser.

Også i et globalt perspektiv er velfærdsinnovation vigtig, understreger Bason. Økonomisk fylder den offentlige sektor meget, når vi sammenligner os med andre lande, og beskæftiger samtidig en stor del af den danske arbejdsstyrke. Derfor afhænger hele Danmarks globale konkurrenceevne også af, hvorvidt den offentlige sektor er toptunet og i stand til hele tiden at genopfinde sig selv.

Next practice

Året efter Basons udspil fulgte *Principper for offentlig innovation. Fra best practice til next practice* skrevet af en gruppe ansatte ved ovennævnte Midtlab (Jensen et al. 2008). Som titlen afslører, er det en central pointe i bogen, at vi må udfordre tanken om en best practice – og det af flere grunde. For hvem bestemmer, hvad der er best practice? Hvordan kan vi være sikre på, at best practice ikke bare bliver en kvalitetsstandard, der fremhæves som den bedste af forskellige politiske eller økonomiske grunde? Hvor kommer kriterierne for ”best” fra? Samtidig orienterer best practice sig mod fortiden, påpeger forfatterne, men vilkårene for praksis ændrer sig hele tiden. Hvad der er best practice i dag, behøver ikke være det i morgen. Ligesom best practice ét sted ikke også behøver at være det et andet sted. Fokus må i stedet rettes mod *next practice*, mod fremtiden, og i takt med at betingelserne for serviceydelse hele tiden ændrer sig. ”*Best is the enemy of better*”, som det polemisk bliver udtrykt.

Forfatterne savner især kommunale innovationsstrategier. Altså en systematisk og professionel indarbejdelse af innovation i hele kommunen, hvor den kommunale topledelse forholder sig proaktivt til organisationens innovationspotentiale. Men når dét er sagt, kan alle problemer på handicapområdet selvfølgelig ikke løses med innovation. Man kan ikke altid innovere sig ud af manglende økonomiske og tidsmæssige ressourcer. Det skal bare ikke blive en undskyldning for slet ikke at gøre noget, og når de politiske kampe er taget, er det tid til at tage de innovative arbejdshandsker på. Det gøres for sjældent, lyder anklagepunktet i bogen.

At det strategiske innovationsarbejde alligevel findes i den offentlige sektor, bekræfter Rambølls undersøgelse fra 2006 baseret på interviews med 25 offentlige topledere. Den viser, at der i den offentlige sektor er topledere, der strategisk forfølger radikal nytænkning, og på den baggrund skaber reelle forandringer. Men den viser også, at deres fokus er meget internt rettet. Det er hovedsageligt interne processer og arbejdsgange, der forandres, og mere sjældent den eksternt rettede service til borgere og virksomheder. Ifølge Rambøll skyldes det nogle af de rammebetingelser, som Bason fremhæver ovenfor, men også manglende politisk og ledelsesmæssig mod samt vilje til at eksperimentere.³ Med finansloven for 2008 fik den kommunale innovationslyst endnu et boost med ABT-fonden, hvormed regeringen har afsat 3 milliarder kroner til medfinansiering af nye teknologier, arbejds- og organisationsformer, der kan frigøre ressourcer til borgernær service.

Det offentlige i offentlig innovation

Når der i *Principper for offentlig innovation* tales om offentlig innovation, er det derfor også værd at bemærke, at det gøres på en tvetydig måde. For det først handler det om innovation i den offentlige sektor. For det andet handler det om, at innovation skal være offentlig, det vil sige åben eller gennemsigtig. Her er der måske noget at tage fat på for handicapområdet, også selvom vi nu i mange år har arbejdet med borgerinddragelse og frit valg i forskellige afskygninger.

I samfundet generelt har grænsen mellem det offentlige og det private i dén grad flyttet sig. Som borgere dyrker vi nærmest offentligheden. Vi accepterer i stigende grad at blive overvåget af kameraer i det offentlige rum. Realityprogrammer på TV trækker masser af seere. Vi bor i ejendomme med større og større vinduespartier, og færre og færre vægge. Vi positionerer os på Facebook. Transparens og åbenhed er blevet vigtig i den måde, vi relaterer til hinanden, også selvom vi nogle gange synes, det bliver for meget. Det gælder

3. Sammenfaldet er langt fra tilfældigt. Christian Bason var i 2006 ansat ved Rambøll Management og var projektleder på innovationsprojektet og medforfatter af rapporten.

også den måde, vi omgås organisationer og virksomheder på, tænk bare på netbank eller de fyldige redegørelser for råvarer og tilberedningsprocedurer, der efterhånden er blevet obligatorisk på enhver restaurant med respekt for sig selv.

I og med den offentlige sektor, ja, er offentlig, så er den i sit udgangspunkt underlagt en præmis om gennemsigtighed. Processer og resultater i en kommune kan i en eller anden udstrækning kun foregå i åbenhed og med samfundsmæssig bevågenhed. Men åbenheden kan selvfølgelig gradbøjes, og forfatterens påstand er, at der er plads til forbedringer. På handicapområdet har vi en lang række fora, som åbner det offentlige for omverdenen, fra regionale brugerråd, kommunale handicapråd og til inddragelse i enkeltsager. Men er det offentlige handicapområde også god til at optage og anvende de ideer og den viden, borgerne leverer – også på tværs af sektorer og forvaltningsgrene? De seneste år har vi fået webportaler som sundhed.dk, borger.dk, e-apotek, NemID og meget mere, og der er helt sikkert flere innovative initiativer oppe i de offentlige ærmer. Kan man som borger forestille sig fuld elektronisk adgang til samtlige kommunens informationer om sig selv – måske med mulighed for selv at redigere i informationerne? Kan man forestille sig *track and trace*-funktioner på sagsbehandlingen i stil med Post Danmarks pakkeservice – eventuelt som *app* på sin smartphone?

Denne stigende transparens anses for at være et vigtigt aspekt i innovation i den offentlige sektor, og netop denne åbenhed fremhæves som et iboende fortrin, når der skrives om innovationspotentialer i den offentlige sektor. Den relativt flade ledelsesstruktur og den tætte kontakt til borgerne kan være en vigtig drivkraft for innovationsprocesser. Men af *Principper for offentlig innovation* fremgår det ikke, at transparens også kan være iscenesættelse. Øget transparens taler derfor også helt naturligt til skeptikeren. Vil vi i den transparente restaurant nødvendigvis få at vide, hvis persillen i dag ikke var økologisk, fordi den var udsolgt? Vil vi få at vide, om sundhedspersonalet nu også er helt opdateret på de nyeste behandlingsprincipper? Vil vi få at vide, om tildelingen af en handicapydelse nu også er resultatet af en helt individuel vurdering? Forhåbentlig, men eksemplerne tjener til at understrege, at det spil, der åbnes, vil stille nye krav til kommunerne, og måske tilmed åbne for utilsigtede bivirkninger. Initiativer i åbenhedens navn kan derfor også let transformeres til arenaer for kampe om ansvar, hvis noget går galt. Og hvad sker der i sådanne tilfælde? Organisationer lukker sig om sig selv, og strategisk åbenhed forvandles til strategisk lukkethed (Pedersen 2008).

Et strategisk værktøj

Den sidste innovationsudgivelse, der skal nævnes, er *Social Innovation. En guide til rejse i ukendt land*, skrevet af Dorthe Junge og Peter Lustrup og udgivet i 2009. Bogen er en videreudvikling af forfatterne masterafhandling på Executive MBA – forandring i ledelse.⁴ I bogen fremlægger forfatterne blandt andet resultaterne af en lille, men interessant, screeningsundersøgelse, hvor de har søgt efter ordet ”innovation” på danske kommuners hjemmesider. De finder ”innovation” på stort set alle hjemmesider, men i beskedent omfang og oftest i relation til erhvervsområdet, meget sjældent på det sociale område. Det siger selvfølgelig ikke noget om, hvor innovative kommunerne er, men det siger noget om synligheden og eksponeringen af kommunal innovation på det sociale område. Vi ved, at der er masser af udviklingsafdelinger og ditto konsulenter i kommunerne. Vi ved, at der er en løbende kvalitetsudvikling af kommunale ydelser og arbejdsprocesser. Men forfatterne påstår, at udviklingen er usystematisk, usynlig og beskeden. Måske en paradoksal påstand i lyset af den overordnede udvikling i velfærdssamfundet, som det forgange årti har haft reformer og forandringer som de mest stabile karaktertræk (Pedersen 2008).

Som et bidrag til at bære den offentlige innovation i en mere systematisk og proaktiv retning introducerer Junge & Lustrup deres eget strategiske innovationsværktøj, SiP®modellen. Ganske kort fortalt hviler modellen på 4 søjler; exploration, udvikling, vurdering og skalering, hvorigennem den innovative idé skal udvikles til systematisk strategi. Vi vil ikke gå i dybden med modellens enkelte dele, som har store overlap med andre former for projektstyring og forandringsprocesser. Udviklingen af det strategiske værktøj skal sammen med de to ovennævnte udgivelser blot være med til at tydeliggøre den udvikling af offentlig innovation, som publikationen tager afsæt fra. *Velfærdsinnovation* som den rammesættende udgivelse i 2007, herefter en udlægning af de overordnede innovationsprincipper i *Principper for offentlig innovation* i 2008 og endelig udviklingen af et strategisk innovationsværktøj med *Social innovation* i 2009. Og faktisk kan der tilføjes endnu en ”værktøjsbog” fra 2009, *Sæt borgeren i spil. Sådan involverer du borgere og virksomheder i offentlig innovation*, skrevet af den i innovationsammenhænge allestedsnærværende Christian Bason m.fl. Med denne publikation tager vi endnu et skridt ind i den kommunale virkelighed på handicapområdet og inddrager såvel organisatoriske som praktiske innovationsarenaer.

4. Uddannelsen udbydes i et samarbejde mellem Handelshøjskolen/Århus Universitet og Syddansk Universitet.

Rock 'n' roll på handicapområdet

Sammenlagt har vi de seneste år således været vidne til en række tiltag, der handler om *velfærdsinnovation*, om *offentlig innovation* og om *social innovation*. handicap»perspektiv er en diskussion af, hvordan innovation kan tage form på handicapområdet, altså handler det om *handicapinnovation*. Sagt på en anden måde, det handler om at få mere "rock 'n' roll" ind i offentlige organisationer, jævnfør James G. March, amerikanske professor i organisationsteori ved Stanford University (March 2008).⁵ Offentlige ledere skal med andre ord bestræbe sig på at fremme vilde ideer blandt personalet og opmuntre dem til at sige sig imod. March efterlyser medarbejdere, der kan lave kreative benspænd som en måde at overkomme barrierer på.

For innovation skal ikke (kun) være et afgrænset projekt eller en særskilt afdeling, men en individuel medarbejderkompetence. Innovation skal ikke være endnu en opgave ved siden af det "rigtige" socialfaglige arbejde. Innovation bør være en del af dette arbejde. Og frem for alt er det vigtigt at gøre sig klart, at innovation kan være irrationel, kaotisk og effektiv på samme tid. Innovation behøver med andre ord ikke sættes i system eller skrives i standarder for at have en effekt – selvom det sandsynligvis vil gøre den lettere at håndtere.

Innovationen bygger ligeledes på skepsis. Kan vi ikke gøre tingene på en bedre måde? Når man sidder og læser om innovationens lyksaligheder, synes denne skepsis at ramme innovationsområdet som en boomerang. Som ved mange af tidens øvrige buzzwords associerer innovation til candyfloss. Den "smager" meget sødt og klitrer til alt, men man får samtidig fornemmelsen af, at det er det rene luft. Man begynder at spekulere over, hvor innovationens grænser går? Hvilke kommunale udfordringer kan løses med mere innovation, og hvilke kan ikke? Efterhånden bliver det klarere, at innovation i virkeligheden nok er grænseløs, eller måske mere præcist, relativ. Innovation kan iværksættes på alle niveauer og til alle tider, uanset den virkelighed den måtte befinde sig i. "Kun fantasien sætter grænser", ser man ofte formuleret i innovationslitteraturen. Det budskab rammer måske et meget centralt og tidstypisk aspekt ved innovation. Innovation bliver et "indre" anliggende. Et udtryk for den enkelte medarbejders, den enkelte leders, den enkelte afdelings eller måske den enkelte kommunens opfindsomhed, for deres *innovationskompetencer*. I de seneste år har der på handicapområdet været debat om, hvordan neurovidenskaben brydes med humaniora og samfundsvidenskaberne i kampen om at definere praksisfeltet på handicapområdet. Blandt andet er der blevet diskuteret om neurovidenskaben er blevet tillagt for stor forklarings-

5. Se også Danske Kommuner, no. 33, 2009, side 49.

kraft, om for mange handicapproblemstillinger begrundes med henvisning til den enkeltes hjerne (Videnscenter for Bevægelseshandicap 2010). Tilsvarende skal innovationsbarrierer måske findes i medarbejder- eller lederhjernen?

Dette spørgsmål har angiveligt ansporet læge og selvstændig konsulent Kjeld Fredens til at skrive bogen *Innovation og ledelse – hjernen som medspiller* (2009). Bogen beskriver, hvordan hjerneforskningen kan bruges i udviklingen af god ledelse. Har professionelle på handicapområdet tilstrækkeligt innovative hjerner, eller lider området som helhed af omfattende ”kognitive innovationsdysfunktioner”? Eller er vi, som Fredens skriver, blevet ”afhængige af videnstrømmen som en sukkernarkoman, der kun har øje for det søde. Det sidste giver huller i tænderne, det første i hjernen, for den, der vil vide alt, ender med intet at vide” (Fredens 2009, 8). Altså om vi kommer til at hoppe fra ”innovationstue” til ”innovationstue”, samtidig med at vi mister grebet om kerneydelsen. Det handler om at finde den rette balance.

Som Fredens også er inde på i sin bog, så er faren ved et for ensidigt neuroperspektiv på innovation, at det slører rammebetingelserne for at være innovative. Man kan forestille sig den kommunale handicapchef, der indvender, jamen vi er bundne af en masse lovgivningsmæssige og økonomiske vilkår, som begrænser vores innovative muligheder. Ja, siger innovationskonsulenten, men derfor kan I stadig være innovative, hvis du lærer at tænke dig godt om. I *Principper for offentlig innovation* tales der om ”lethedens princip”, det vil sige, det at arbejde så enkelt og bevægeligt som muligt. Og selvfølgelig kan man da stadig arbejde med ”lethed” i sin opgaveløsning, men det sætter unægtelig den gængse opfattelse af ”lethed” i et andet lys. Det skal man være opmærksom på, når man sætter sin lid til den offentlige innovations potentialer.

Det handler samtidig om at være opmærksom på to centrale aspekter ved innovation: For det første kan nye ideer sagtens være dårlige ideer – vi ved det bare ikke altid, når arbejdet igangsættes. Det er et vilkår. Ofte fører investeringer i fornyelse til midlertidigt tab i effektivitet, førend det igen bliver bedre – uanset hvor god ideen i sit udgangspunkt måtte være. Eller sagt med et af fordums tiders klassiske dogmer: Det skal gøre ondt, før det bliver godt. Men til gengæld skal det så også blive godt, eller i hvert fald bedre. Innovation er en kreativ idé, der altid bør skabe merværdi. For det andet er der alt for megen innovation, der reelt er imitation. Imitation og det at overføre én praksis til en anden kan selvfølgelig sagtens være en særdeles god idé, og kan i nogle tilfælde sikkert også føre til bedre resultater, end innovative tiltag baseret på hele nye opfindelser – men ikke altid. Med ovennævnte pointer in mente er vores

intention at inspirere til udviklingen af next practice på handicapområdet, til refleksion over egen praksis og til at lege med tanken ”hvad nu hvis...”. Øvelsen går ud på at undgå at blive fanget i, at handicapindsatsen er den samme i fremtiden, som den var i fortiden. Det vil næppe være tilfældet.



Litteratur

Bason, Christian (2007): *Velfærdsinnovation. Ledelse af nytænkning i den offentlige sektor*. Børsens Forlag.

Bason, Christian, Sune Knudsen & Søren Toft (2009): *Sæt borgeren i spil. Sådan involverer du borgere og virksomheder i offentlig innovation*. Gyldendal Business.

Jensen, Kirsten Engholm, Jens Peter Jensen, Annemette Digmann & Henrik W. Bendix (2008): *Principper for offentlig innovation. Fra best practice til next practice*. Børsens Forlag.

March, James G. (2008): *Fornuft og forandring – ledelse i en verden beriget med uklarhed*. Forlaget Samfundslitteratur.

Pedersen, Morten & Christian Bason (2006): *Innovationskraft. Dilemmaer og potentialer i offentlig innovation*. Rambøll Management.

Pedersen, Dorthe, Carsten Greve & Holger Højlund (2008): *Genopfindelsen af den offentlige sektor. Ledelsesudfordringer i reformernes tegn*. Børsens Forlag.

Videnscenter for Bevægelseshandicap (2010): *Mere end diagnoser – videnskampe på handicapområdet*. Konference afholdt 2. november 2010 på Vingstedcentret, Vejle.

Links

www.icph.dk – Innovation Center Copenhagen.

www.innovationsraadet.dk – Innovationsrådet.

[www.kl.dk/KLs-konsulentvirksomhed/Ydelser/Organisation/Innovation - Innovationsinitiativer i KL](http://www.kl.dk/KLs-konsulentvirksomhed/Ydelser/Organisation/Innovation-Innovationsinitiativer%20i%20KL).

www.rm.dk/om+regionen/organisation/koncern+hr/midtlab - Midtlab.

www.mind-lab.dk – Mindlab.

Videns(de)form

Vores viden om handicap bølgere frem og tilbage i disse år. Flere former for viden kæmper om at indholdsbestemme fremtidens handicapområde og de initiativer, der er nødvendige for at sikre og udvikle dets kvalitet. Kort sagt, hvad er vigtigt at vide noget om? Hvordan tilvejebringer vi denne viden? Og hvor efterlader det hele vores forståelse af, hvad handicapområdet er for en størrelse? I artiklen vil vi kigge nærmere på, hvor vidensudviklingen bevæger sig hen.

De seneste år har luften væk tyk af tiltag og begreber, der på den ene eller anden måde skal kvalificere handicapområdet. Langt de fleste har stiftet bekendtskab med én eller flere af begreber som evidens, effektmåling, benchmarking, evaluering, digitalisering, fælles sprog, bruger- og medarbejderdrevet innovation m.fl. Listen er lang. Mulighederne er mange, og tilbage står man med et valg. Hvilken tilgang skal man vælge? Hvilken viden har vi brug for? De nævnte tilgange har hver deres berettigelse og tilvejebringer på hver deres måde forskellig viden om handicapområdet. Men de bringer også noget andet i spil, nemlig forskellige handicapforståelser. Når vi kigger på handicapområdet med forskellige briller, ser vi også forskellige problemer og løsninger.

Vidensanatomi

Professor i filosofi Steen Wackerhausen, Århus Universitet, tydeliggør i sin artikel *Erfaringsrum, handlingsbåren kundskab og refleksion* (2008), hvordan der altid er noget bagvedliggende i spil, når vi betragter, eller reflekterer over, noget. Når vi reflekterer, tænker vi således altid:

- på noget: enhver refleksion har sit fokuspunkt, sin genstand eller tematik
- med noget: med bestemte begreber, antagelser, viden om bestemte forhold m.m.
- ud fra noget: bestemte interesser, motivationer, værdier, målsætninger m.m.
- inden for noget: en bestemt kontekst, en gruppe af kolleger, hierarkisk placering, en stemning m.m.

Wackerhausen er kendt som mangeårig eksponent for tavs eller kropsliggjort viden, og har herudfra udfordret det, han kalder det skolaske paradigme. Det vil sige den grundantagelse, at viden og faglige kompetencer bedst tilegnes gennem boglige studier og skolegang, som er dominerende i mange social- og

sundhedsfaglige fag i dag. Men et ensidigt fokus på tavs viden er heller ikke uproblematiske, påpeger han. For kan tavs viden ikke lige så godt være tavs uvidenhed? Den er jo per definition 'tavs', så hvor skulle vi vide det fra? Måske er handlingsbåren kundskab nogle gange handlingsbåren rigiditet og sædvanens ureflekterede lakaj? Så hvordan sikrer vi, at det ikke forholder sig sådan?

Det er disse spørgsmål, som leder Wackerhausen på sporet af refleksionens vigtige betydning. Og ovenstående fire elementer i refleksionens 'anatomiske struktur' understreger, at reserverer man bestemte, afgrænsede begreber til handicapområdet, får det altså indflydelse på, hvordan refleksionen kan udfolde sig. Det er egentlig lige så banalt, som det kan være foruroligende. Selvfølgelig sætter vores sprog og socialfaglige begreber grænser for, hvad vi kan forholde os til – og hvordan. Sådan er det, og sådan vil det altid være. Når vi således har med en kompleks genstand at gøre, som eksempelvis handicapområdet, synes det at være desto vigtigere med en begrebsmæssig mangfoldighed for at kunne forholde sig adækvat til dens vidtfavnende problemstillinger. For hvordan forklarer man manglende tilgængelighed, hvis man eksempelvis kun har begreberne 'fysisk funktionsnedsættelse', 'følelse af social isolation' og 'indadreagerende adfærd' til rådighed? Det svarer lidt til at skulle forklare racisme med 'hudfarve', 'manglende evne til at indgå i normale relationer' og 'følelse af tristhed'. Det slår ligesom ikke rigtigt an. Der mangler som minimum nogle elementer af diskrimination og undertrykkelse.

Men, vil nogle måske mene, sådan er der jo heller ikke nogen, der tænker – slet ikke på handicapområdet. Vi ved jo godt, at vi i Danmark har en officiel handicappolitik, der understreger, at vi arbejder ud fra et miljørelateret, eller et relationelt, handicapbegreb. Det vil sige, at handicap er en relation mellem et menneske med funktionsnedsættelser og dets omgivelser, som kognet ned i sin essens bliver til grundsætningen: Handicap = funktionsnedsættelser + barrierer i omgivelserne. Derfor er det i princippet lige så meningsløst at tale om 'mennesker med handicap', som det er at tale om 'mennesker med kønsdiskrimination', eller 'at have en racisme'. Retorikken på handicapområdet er med andre ord ikke helt så stringent, og begreberne bliver ofte rodet lidt sammen.

I England skelner man i den forbindelse mellem *disability* (handicap) og *impairment* (funktionsnedsættelse) og har en lang tradition for at fastholde et stærkt fokus på omgivelsernes betydning for handicap (altså *disability*). De taler om et socialt handicapbegreb, der gør det muligt at jonglere med begreber som

disablism, disablement og *the disabling society*. Begreber der understreger, at handicap ikke kun har en kropslig, men også en social årsag. Dét fokus er med til at fastholde en kritisk og aktivistisk handicapbevægelse i England, og gøder samtidig grunden for den del af den internationale handicapforskning, der går under navnet *Disability studies*. *Disability studies* er stort set fraværende i Danmark, men eksisterer dog i det små rundt omkring på universiteterne og sektorforskningsinstitutionerne. Det betyder selvfølgelig ikke, at vidensudviklingen i Danmark står stille, og englænderne er også begyndt at skele mere og mere mod den skandinaviske handicapforståelse – blandt andre med sociologen Tom Shakespeare som fremtrædende figur. I sin bog *Disability Rights and Wrongs* (2006) udfolder han, hvordan de skandinaviske tanker omkring handicap kan være med til at nuancere den særstatus, som den sociale handicapforståelse har tilkæmpet sig i England. Bogen kickstartede en debat, der langt fra er foregået uden heftige sværdslag, og har gjort Shakespeare ugleset i visse britiske handicapkredse.

Alle i samme båd

Debatten i den britiske handicapbevægelse vender vi tilbage til i bogens anden del. Her og nu skal det blot understreges, at kampe om handicapbegreber ikke (kun) er nørdede diskussioner på støvede universitetskontorer. Begreber har det med på et tidspunkt at blive meget 'virkelige' og dermed få konkrete konsekvenser i praksis. I øvrigt er det ikke kun Danmark og England, der tager udgangspunkt i denne relationelle handicapforståelse. Det gør – groft sagt – hele verden. Tænkt bare på FN's handicapkonvention eller Verdenssundhedsorganisationens internationale klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand (ICF), hvis centrale budskab er, at handicap udspiller sig i "*et dynamisk samspil mellem individuelle helbredstilstande og kontekstuelle faktorer*". Samtidig understreges det, at:

"Det er en udbredt misforståelse, at ICF kun drejer sig om personer, som har nedsat funktionsevne, da klassifikationen faktisk kan anvendes på alle." (Sundhedsstyrelsen 2003, s. 16 – vores understregning)

Handicap har med andre ord lige så meget med 'os' som med 'dem' at gøre. Handicap handler – efter den officielle handicappolitik – om relationer mellem mennesker, og mellem mennesker og omgivelser, hvilket i dén grad åbner handicapområdet rent videnskæssigt. Tilsvarende stiller det anderledes store krav til det begrebsapparat, vi må have til rådighed for at kunne håndtere det. Det er jo det, der gør området så spændende – og djævelsk kompliceret. Det er alt, hvad vi ved om anatomi, fysiologi, psykologi, sociale relationer og alt det midt imellem koft ned til en lille magiterning, som vi kalder handicap.

Der findes tilmed mennesker på den internationale handicapscene, som er villige til at trække den relationelle handicapforståelse endnu længere ud. Således spørger den australske professor Gerard Goggin i artiklen *Critique of Ability* (2008), om ikke det er på tide, at handicapforskningen påbegynder en kritisk udforskning af *ability*, 'det at kunne' – i manglen på et bedre dansk udtryk for det modsatte af handicap. For hvad er det, vi holder handicap op imod, når vi skal finde ud af, om man er handicappet? Det er *ability* – men hvad er det?

Især i en tid, hvor innovation og nytænkning står højt på den samfundsmæssige dagsorden, har *disability* en potentiel gunstig position, påpeger Goggin. 'Ikke at kunne' eller 'ikke at kunne godt nok' er drivkraften i al innovation, og er samtidig lige præcis det mennesker med handicap har overordentlig store erfaringer med. Erfaringer som tvinger dem til at nytænke deres liv og dagligdag hele tiden. At kunne, at være et menneske med *ability*, understøtter ikke på samme måde dette innovative drive, bemærker Goggin, og får i en håndvending 'ikke-handicap' til at fremstå som fremtidens handicap!

Om denne positive udgave af handicap holder i praksis, og ikke kun på papiret, kan diskuteres. Samtidig indeholder den elementer af nogle af de bevægelser, vi ser i Danmark indenfor fx handicapcoaching, positiv psykologi og lykkepolitik (Bjelke Jensen 2009). Bevægelser, der med sociologen Rasmus Willigs ord, indeholder "en overvægt af 'det er min egen og ikke samfundets skyld', som sætter en stopper for enhver samfundsmæssig kritik" (Willig 2009).

Men i Goggins version opretholdes den samfundskritiske brod og ligger således helt i forlængelse af den officielle danske handicapforståelse. Handicap er ikke (kun) den handicappedes problem. Det er i lige så høj grad andres problem. Kan man forestille sig butiksindehaveren, der bliver indkaldt til møde i den kommunale handicapafdeling, fordi *han* har et problem? *Han* kan ikke finde ud af at gøre sin butik tilgængelig. *Han* har måske brug for et revalideringsforløb med henblik på at afklare og genoptræne sine inklusionskompetencer. Måske suppleret med et individuelt terapiforløb. Eller hvorfor ikke konfrontations-terapi mellem 'krænker' og 'offer'? Det er svært at se for sig i praksis, men hvorfor? Fordi vi i høj grad stadig har reserveret handicapbegrebet til en persons individuelle funktionsnedsættelser, og derfor er det hér, vi lægger handicapindsatsen. Og selvfølgelig er fokus på de individuelle funktionsnedsættelser af yderste vigtighed for en kvalificeret handicapindsats og den enkelte borgers liv, men den kan ikke stå alene. Uden de andre vidensfelter risikerer den socialfaglige indsats hurtigt at blive en tynd kop te. Eksemplet er naturligvis lige lovligt karikeret, men skal blot understrege at en handicapindsats

i princippet lige så vel kan angribes fra omgivelsessiden som den individuelle side. Ideelt set er handicapviden ikke et enten-eller, men et både-og.

Gerard Goggins primære forskningsfelt er egentlig digital kommunikation og mobile teknologier, og han prøver derfor at sammenstille handicapområdet teknologibrugere med den i innovationskredse mere feterede digitale frontløber – den digitale gadgetnørd. Men så snart man siger 'handicap', hersker der en underliggende opfattelse af, at den handicappede bruger er uproduktiv. En der ikke rigtig kan (for)bruge på den korrekte måde, og derfor ikke kan tilføre et produkt eller en service noget nyt. Men det beror på en fejlagtig opfattelse, understreger Goggin. Den handicappede forbruger har ofte behov for at betjene sig af digitale og mobile teknologier på ukendte måder, der stiller helt nye, skærpede krav til produkterne. Også måder der kan udvide den ikke-handicappede brugers måde at betjene sig af produktet på, og det er vel i grunden det, innovation handler om. Fremtidens teknologier, der kan styres med øjnene, behøver ikke at være forbeholdt mennesker med bevægehandicap. Hvorfor ikke fjernbetjene tv'et, musikanlægget, bilen eller noget helt fjerde på samme måde?

Handicaphybrider

På dansk ser man ikke sjældent, at 'handicap' kontrasteres med 'normalitet', hvilket jo egentlig er temmelig misvisende. Hvis handicap er 'ikke at kunne', så er handicap i virkeligheden temmelig normalt, ja faktisk det mest normale. Der er altid noget, man ikke kan, og altid nogle der kan mere end andre. Derfor, skriver australske Fiona Kumari Campbell, lektor ved Griffith University, er det nødvendigt at dreje handicapområdets vidensudvikling væk fra et ensidigt fokus på *disability* og mod en mere nuanceret forståelse af *ability* (Campbell 2009). Vi er alle hybrider mellem 'at kunne' og 'ikke at kunne', forklarer hun, derfor giver det ikke mening at lave kategoriske skel mellem handicap og ikke-handicap. Det er meget mere interessant at forstå, hvad det vil sige 'at kunne mere eller mindre'.

Til daglig er vi generelt ikke opmærksomme på, at 'det ikke at kunne' hører med til at være normal, påstår Campbell, derfor er *disability* oftest utænkt – eller '*unthought*' for at bruge det originale udtryk. Den påstand hænger fint sammen med handicappede menneskers oplevelser af at blive diskrimineret eller overset (Heglum & Krokan 2006, EU 2007). Det sker sjældent af ond vilje. De er bare 'utænkte'. Ovennævnte butiksindehaver har ikke tænkt, at en rampe ved indgangen hører med i betjeningen af 'normale' kunder. Og denne opfattelse ændres med al sandsynlighed ikke, selv om vi får en kørestolsbruger til at

mødes med vores butiksindehaver for at forklare ham problemet. For når vi konfronteres med mennesker med handicap, fungerer de mere som et spejl end som et 'ansigt', fastslår Campbell. De bekræfter 'de normale' i, at de er normale, og konsoliderer således skellet mellem handicap og ikke-handicap, snarere end udfordrer hvad det i det hele taget vil sige at være normal. Det er denne tankegang, den australske handicapforskning nu vil angribe.

Det er imidlertid ikke kun i Australien, at de er begyndt at revidere hele vidensgrundlaget for vores handicapforståelse. I sin bog *Bending over Backwards. Disability, Dismodernism & Other Difficult Positions* (2002) fremfører den amerikanske professor Lennard J. Davis tanker, der flugter præcist med Campbell. På karakteristisk amerikansk manér tager Davis udgangspunkt i de retssager, der er fulgt i kølvandet på den amerikanske antidiskriminationslovgivning, *Americans with Disabilities Act* fra 1990.

Det viser sig, at 95 procent af de retssager, der anlægges af borgere med handicap, tabes, først og fremmest fordi det at have et handicap fortolkes snævrere og snævrere. Ud fra en gennemgang af centrale retssager ser Davis en tendens til, at domstolene anser problemer vedrørende tilgængelighed som banale og ubetydelige. Retspraksis kommer til at understøtte den opfattelse, at mennesker med handicap er krævende og selvoptagede egoister, som vi som samfund selvfølgelig har medlidenhed med, men hvis handicap ikke er 'vores' skyld – underforstået heller ikke 'vores' problem. Og, skriver Davis, det mest foruroligende er, at den amerikanske befolkning som helhed ikke synes at tage særlig notits af denne udvikling. De rettigheder, som lovgivningen oprindeligt skulle sikre, udvandes skridt for skridt uden at give anledning til bekymring uden for handicap kredse. Samtidig finder Davis den manglende opmærksomhed dybt besynderlig, det faktum taget i betragtning, at cirka halvdelen af den amerikanske befolkning har berøring med handicapområdet – såfremt man medregner familiemedlemmer og fagprofessionelle. De fleste ville faktisk stå i en gunstigere position, hvis de identificerede sig med handicapområdet snarere end frygtede det, skriver han, for 'de' er 'os'.

Det paradoksale er, at selvom vi laver denne skelnen mellem 'dem' og 'os', så er 'handicap' faktisk det perspektiv, som mange mennesker tænker sig selv ud fra, påstår Davis. 'Handicap' og 'normalitet' opfattes ofte som modsætninger, siger Davis, men det holder ikke. 'Normale' agerer i stigende grad ud fra den skjulte antagelse, at deres krop faktisk er 'handicappet'. Kroppen er med andre ord blevet et grundmodul, hvorpå vi applicerer forskellige former for kompenserende og rehabiliterende teknologi: deodoranter, hårvoks, kontakt-

linser, tandpasta, brystimplantater, botox og andre mere eller mindre udbredte 'gadgets'. Davis forsøger med andre ord at rykke ved helt grundlæggende kategorier på handicapområdet og konkluderer med sit eget udtryk: "*Disability itself is an unstable category*".

Fra ord til praksis

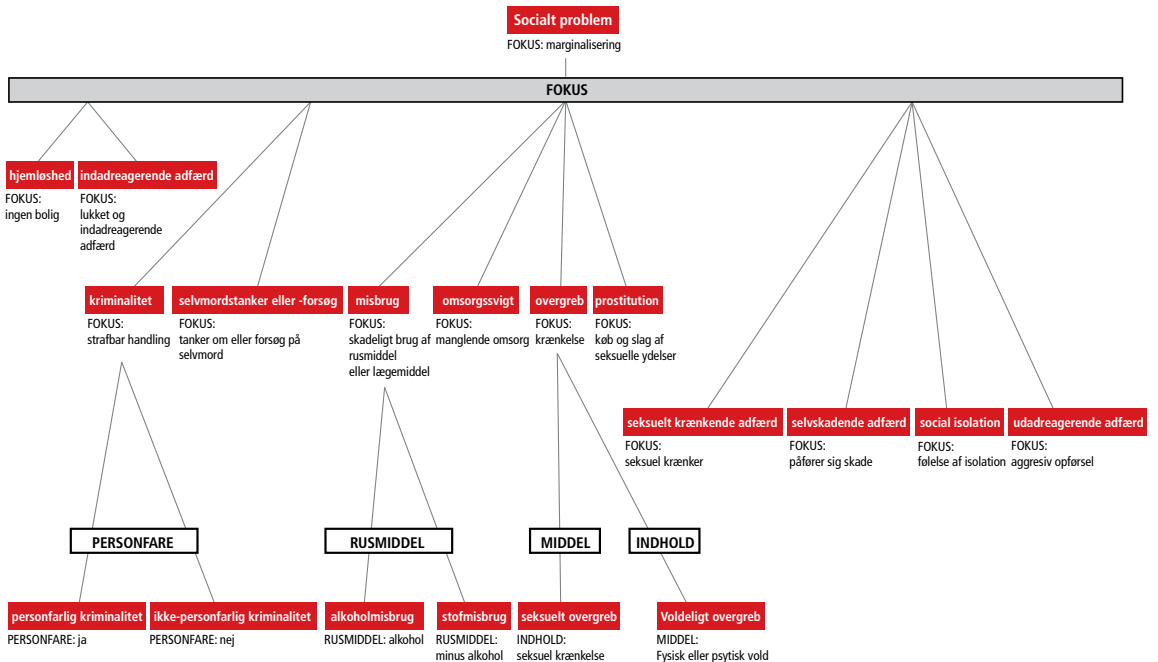
Herhjemme er rettighedstænkningen på handicapområdet rykket et skridt nærmere med Danmarks ratificering af FN's handicapkonvention i 2009. Resultateret det på sigt i flere retssager a la de amerikanske? Det vides endnu ikke, men det vil uden tvivl revitalisere kampen om at indholdsbestemme handicapbegrebet. Vi har allerede haft enkelte, opsigtsvækkende sager, der viser, at det kan være risikabelt at spille handicapfaglige og -politiske forhold over på den juridiske boldbane. I en sag fra 2006 konkluderer Aarhus Byret, at en kvinde med sclerose og visiteret til et fleksjob med 2/3 løntilskud ikke er handicappet. Derfor er hun ikke beskyttet af diskriminationsforbuddet i 'Lov om forbud mod forskelsbehandling på arbejdsmarkedet m.v.'. Det kan næppe undre nogen, at denne konklusion tiltrak sig væsentlig handicappolitisk debat, men ingen var længere i tvivl om, at 'ordkløveriet' om vores forståelse af handicap hurtigt kan få konkrete konsekvenser.

Den flydende grænse mellem handicap og ikke-handicap ser vi også på børnehandsområdet. Det har indtil videre ikke resulteret i en mere nuanceret forståelse af det 'almindelige' barn, men tværtimod at langt flere børn nu er gledet over i handicapkategorien. Antallet af børn der visiteres til specialundervisning stiger, og i specialpædagogiske kredse taler man om 'diagnosernes himmelflugt'. Det har ikke mindst kommunerne kunnet mærke. Nærmer vi os med hastige skridt en situation, hvor det er mere almindeligt at modtage specialundervisning end ikke? Næppe, alene af den grund at det vil blive alt for dyrt. Men *hvis* udviklingen fortsatte, hvornår ville vi så begynde at tvivle på, hvad der i det hele taget hører med til at være en 'almindelig' skoleelev? Hvornår ville specialundervisningselever rykke tilbage i kategorien 'almindelige' elever? Er det måske det projekt, vi allerede har gang i, når vi snakker om undervisningsdifferentiering og læringsstile? I det lys kan det måske i fremtiden blive mere meningsfuldt at tale om at *forebygge* handicap på en måde, som rækker ud over abort og andre kliniske indgreb, men i form af forebyggelse af eksklusion og diskrimination? Udviklingen bliver spændende at følge.

Følgen af ovenstående nye, internationale tendenser – mere eller mindre radikale som de er – bliver velsagtens, at det ikke længere giver mening at udvikle begreber og kategoriseringer, der 'passer' til handicapområdet. De skal så at sige passe til os alle. Men som sagt, vi ved jo godt, at handicap både rummer

en individuel og en social dimension, så hvorfor gøre et nummer ud af det? Jo, først og fremmest fordi det kan være en stor udfordring at omsætte i praksis. Servicestyrelsens arbejde med begrebsudvikling kan muligvis tjene som et eksempel. I korthed er projektet en del af Socialministeriets Strategi for digitalisering af det sociale område og går ud på at definere centrale begreber med henblik på blandt andet metodeudvikling, digitalisering og dokumentation. Som en del af dette har Servicestyrelsen lanceret en målgruppeklassifikation af handicap og udsatte voksne. Det vil sige, en definition af, hvem og hvilke problemer vi egentlig har med at gøre (figur 1).

Figur 1: Uddrag af målgruppeklassifikation for handicap og udsatte voksne (Servicestyrelsen)



Nogle af disse problemstillinger relaterer sig først og fremmest til udsatteområdet, andre til handicapområdet. Fælles for dem er imidlertid, at de må forstås som *sociale* problemstillinger, det vil sige, problemer der opstår i relationen mellem den enkelte borger og dennes omgivelser. I henhold til det relationelle handicapbegreb i Danmark betyder det samtidig, at årsagerne og løsningerne til problemerne kan søges 'på begge sider af bordet'. Hvis en ung skoleelev med cerebral parese eksempelvis går rundt med en følelse af at være socialt isoleret, så kan det være udtryk for depression, kognitive vanskeligheder eller andre neuropsykologiske forstyrrelser. Men det kan også være et udtryk for den øvrige klasses rummelighed, lærernes inklusionskompetencer eller skolens tilgængelighed – eller mangel på samme. Ikke sjældent vil disse to vidensperspektiver sandsynligvis være sammenvævede og svære at adskille i praksis, men ikke desto mindre er denne kategoriske skelnen vigtigt at have sig for øje.

Diagrammet og det øvrige begrebsarbejde kommer efter alt at dømmes til at styrke den fælles forståelse, sammenlignelighed, struktur og klarhed i forhold til sociale problemstillinger og tydeliggør samtidig, hvor svært det kan være at indfange et socialt problem. Begrebsarbejdet er under stadig udvikling i takt med den øvrige udvikling på handicapområdet, og blandt andet arbejdes der med at lave en udredningsklassifikation for voksne udsatte- og handicapområdet. Her suppleres ovenstående diagram med begreber som blandt andet 'samfundsliv', 'sociale fællesskaber', 'beskæftigelse' og 'holdninger i omgivelser'. Man begynder med andre ord at indarbejde centrale handicappolitiske begreber, vi kender fra både den danske og internationale handicapscene. Særligt må man fremhæve FN's handicapkonvention som et væsentligt bidrag til den handicappolitiske begrebsverden, hvor blandt andet sociale begreber som 'ligebehandling', 'ikke-diskrimination', 'inklusion', 'deltagelse' og 'awareness' står stærkt.

Som nævnt er WHO's Internationale Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand (ICF) et andet eksempel på systematisering af handicapfaglige begreber, som har været fremtrædende de seneste år (Sundhedsstyrelsen 2003). ICF er kort sagt en klassifikation, der tilbyder en fælles, standardiseret begrebsramme til beskrivelse af en persons samlede helbredstilstand og opererer med en lang række komponenter og numeriske kodningssystemer. Klassifikationen har i sin bestræbelse på at integrere krops-, person- og samfundsmæssige perspektiver mødt såvel ris som ros, og er efterhånden ved at vinde fodfæste på handicapområdet i Danmark. Blandt andet danner den baggrund for dele af Socialministeriets aktuelle begrebs- og digitaliseringsarbejde.

Med ICF er det blandt andet muligt at kode de fysiske, sociale og holdningsmæssige omgivelser, som mennesker lever deres liv i. WHO er selv klar over, at dette ofte kan være lettere sagt end gjort, for, som de skriver, er effekten af omgivelserne på menneskers tilværelse 'varierende og komplekse' (Sundhedsstyrelsen 2003, 173). Eksempelvis kan en glat kantstensnedsænkning kodes som en fremmede foranstaltning for en kørestolsbruger, men som en hindring for en blind. Derfor fremhæves det, at faktorer i omgivelserne skal kodes i overensstemmelse med den enkelte persons opfattelse, hvis klassifikationen skal være brugbar i praksis (Sundhedsstyrelsen 2003, 229).

Principielt er der således ikke noget ved klassifikations- og begrebssystemer i sig selv, der udelukker, at man arbejder med både individ- og samfundsorienterede perspektiver på samme tid. WHO fremhæver eksempelvis den situation, at selvom en kørestolsbruger kodes til at have udførelsesbegrænsninger indenfor kategorien 'samspil med kolleger', så kan det sagtens skyldes, at kantinen ikke er tilgængelig. WHO påpeger dog også, at fremtidig forskning forhåbentlig kan føre til en bedre forståelse af omgivelsernes indflydelse på den enkelte persons helbredstilstand. Man mangler med andre ord flere og mere præcise begreber til at kategorisere handicapområdets sociale dimensioner.

Selvom det kan synes lettere at kategorisere fysiske og psykologiske funktionsnedsættelser, må de kontekstuelle vilkår således ikke tabes af syne i handicapområdets retorik. Tilsvarende skal man være klar over, at problemfelter ikke forsvinder eller bliver mindre komplicerede af, at man lægger dem i lige række eller stabler dem i alfabetiske bunker. Det er imidlertid umuligt at undgå videnskabelige blindgyder, der opstår som følge af handicapområdets kompleksitet. Derfor er begrebsafklaringer og klassifikationer heller ikke til at komme uden om, men det er fortsat vigtigt at have øje for, hvad der sker mellem rækkerne og udenfor kategoriseringerne.

I artiklen, som blev nævnt indledningsvist, slutter Steen Wackerhausen med at tilskynde til 'en indre, dynamisk uro' i de enkelte professionsfællesskaber.

"En disciplineret konflikt-kultur, hvor praksisfællesskabet er at forstå som et hus i venlig spildagtighed med sig selv, hvor sædvane, erfaring, handlingsbåren kundskab og kritisk refleksion, fremmede begreber, teorier og boglig viden lever under samme tag i en produktiv disharmoni."

Det er med andre ord en rigtig god idé at få klarhed over de begreber og kategoriseringer, vi anvender på handicapområdet i dag. Hvad mener vi med en social indsats? Er det det samme vi taler om? Klassifikationer, kategorisering

og begrebsafklaring er kommet for at blive og udfordrer antagelser om, at handicapområdet er for komplekst til at blive systematiseret. Blandt andet kan en højere grad af systematik og stringens være med til at understøtte bestræbelsen på at evidensbasere praksis og finde svar det helt grundlæggende og relevante spørgsmål: Virker vores indsatser? På alle niveauer fra landspolitiske beslutningsprocesser til den enkelte borgers hverdag kan denne logik være frugtbar. Men samtidig synes det at give god mening at åbne feltet for 'spildagtighed' og 'fremmede begreber', hvis området skal fortsætte sin innovative bevægelse. En sådan åbenhed er grunden til, at vi er kommet så langt, som vi er i dag, og vi må opretholde en udvikling, hvor systematisk begrebsarbejde går hånd i hånd med 'produktiv disharmoni'. På den måde kan vi fortsat inspirere og udvikle handicapområdet – nationalt som internationalt.



Litteratur

Bjelke Jensen, Bjarne (2009): *Handicap som krydsfelt*. Videnscenter for Bevægelseshandicap.

Campbell, Fiona Kumari (2009): *Contours of ableism. The production of disability and abledness*. Palgrave Macmillan.

Davis, Lennard J. (2002): *Bending over Backwards. Disability, Dismodernism & Other Difficult Positions*. New York University Press.

Goggin, Gerard (2008): 'Critique of Ability'. *M/C Journal*, volume 11, nr. 3.

Shakespeare, Tom (2006): *Disability Rights and Wrongs*. Routledge.

Sundhedsstyrelsen (2003): *ICF. International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand*. Munksgaard Danmark.

Wackerhausen, Steen (2008): 'Erfaringsrum, handlingsbåren kundskab og refleksion'. *Skriftserien Refleksion i praksis*, nr. 1.

Willig, Rasmus (2009): 'Emancipation'. *Social Kritik. Tidsskrift for Social Analyse & Debat*, nr. 119, september 2009, 62-69.

Links

www.socialebegreber.dk



Digital velfærd

Den har været undervejs længe – digitaliseringen af den offentlige sektor. Egentlig har den vel været i konstant udvikling siden introduktionen af lommeregneren, ligesom udvikling af ny teknologi har været et fast punkt på dagsordenen i stort set samtlige velfærdsstatslige moderniseringsprogrammer i nyere tid. Det nye er, fastslog IT-udredningen i foråret 2010, at IT bliver en stadig vigtigere drivkraft i udviklingen af den offentlige sektor. Og med finanskrisen og presset på de offentlige budgetter, har digitaliseringen fået yderligere vind i sejlene. Som man kan læse i regeringens aftaler med kommunerne og regionerne i juni 2010, er ny teknologi ”den centrale vej til at sikre en bedre ressourceudnyttelse i den offentlige sektor og frigøre ressourcer til udvikling af den borgernære service”. Billigere og bedre. Det må i særdeleshed gøre digitaliseringen interessant på det specialiserede socialområde, herunder handicapområdet, som i forløbet op til forhandlingerne af kritikere blev udråbt til ”velfærdssamfundets gøgeunge”.

Socialministeriet og KL er da også i fuld gang – og har været det i et stykke tid – med at gennemgå handicapområdet med de innovative IT-briller på. I juni 2009 leverede Deloitte (2009) en række rapporter på vegne af Socialministeriet og KL, hvori man skitserer fundamentet for projektet, der siden kommer til at gå under navnet DHUV – Digitalisering af Handicap og Udsatte Voksne-området. Projektet har til formål at sikre en bedre IT-understøttelse af den kommunale sagsbehandling og ledes af Peter Anton Sørensen fra Socialministeriet.

”Vi fokuserer på to ting i projektet. For det første handler det om at få skabt et bedre flow i sagsbehandlingsforløbet, altså det man kan kalde sagsbehandlingsmetoden. Det vil sige, at vi vil prøve at skabe en bedre indholdsmæssig kvalitet i sagsbehandlingen. Her skal digitaliseringen blandt andet sikre, at sagsbehandleren får et bedre overblik over, om der er udeståender eller frister der er ved at blive overskredet. For det andet indeholder projektet et socialfagligt element, der handler om at udvikle en bedre udredningsmetode og dermed et mere sikkert grundlag for kommunernes afgørelser. Her skal digitaliseringen blandt andet være med til at sikre en høj grad af fleksibilitet, så du som sagsbehandler kan nøjes med at folde de elementer ud, som du har brug for. Kort sagt er der dels nogle tekniske, dels nogle faglige aspekter i projektet, som gerne skulle understøtte hinanden og derved munde ud i, at vi træffer bedre beslutninger, samtidig med at vi gør tingene lettere i hverdagen.”



Figur 1: Indsatsområder i DHUV

Digitale udfordringer

Men hvad er egentlig problemet i dag? En kortlægning fra digitaliseringsprojektets tidlige fase viser, at der først og fremmest eksisterer en række udfordringer som følge af kommunernes organisering. Selvom handicapafdelingen ikke sjældent er placeret som en særskilt enhed i socialforvaltningen, varierer organiseringen i høj grad på tværs af kommuner. Herudover kommer typisk separate afdelinger for ældre- og hjælpemiddelområdet, børne- og ungeområdet, beskæftigelsesområdet og økonomi. Indførelsen af forskellige former for BUM-modeller har ydermere resulteret i en relativ stor organisatorisk og ledelsesmæssig adskillelse mellem myndighed og leverandør. Og ikke mindst arbejdes der i praksis ofte med forskellige IT-fagsystemer i de enkelte forvaltninger, afdelinger og tilbud (Deloitte 2009a).

Samlet set giver det sagsbehandleren begrænset mulighed for at skabe overblik over sager på tværs af organisatoriske skel, og dermed svære betingelser for at samarbejde og udveksle oplysninger systemer og fagområder imellem. Men det er ikke bare organiseringen, der volder problemer. Også de nuværende procedurer og arbejdsredskaber i den socialfaglige kerneydelse åbenbarer en række udfordringer. Handleplaner anvendes meget uensartet, borgerens perspektiv fremstår sjældent tydeligt i sagerne, manglende overblik over sagsforløb, langt tidsforbrug i forbindelse med indhentning af oplysninger fra eksterne parter og ringe mulighed for påmindelser om opfølgning i konkrete sager (Deloitte 2009a).

Herudover fremhæver Peter Anton Sørensen den manglende mulighed for at opsamle og udtrække meningsfuld ledelsesinformation.

”I dag er det vanskeligt for kommunerne at opgøre indsatser og effekter på baggrund af oplysninger i de nuværende systemer. Men god ledelsesinformation er en forudsætning for at skabe bedre styring af området, og her mener jeg styring i positiv forstand. Vi skal vide, hvad vi har gang i, og vi skal være i stand til at prioritere på et reelt grundlag. Hvor tit overskrider vi vores sagsbehandlingstider? Hvor tit udmunder vores bevillinger i indsatser, der bliver dyrere?

Hvilke typer af sager drejer det sig om? Sker der ændringer i de typer af problemstillinger, borgerne henvender sig med? Hvordan går det med de borgere, vi rådgiver og støtter? Har indsatserne virket, og for hvem? Besvarelsen af denne type spørgsmål bliver ikke understøttet godt nok af vores nuværende IT-systemer. Der registreres allerede meget i dag, men der registreres i et utal af usammenhængende systemer og på et væld af forskellige måder, så det er svært at bruge det til noget fornuftigt i den sidste ende. Det gør det vanskeligt for ledelsen at styre indsatserne og diskutere eventuelle ændringer med medarbejderne. Derfor skal der heller ikke registreres mere, men nemmere, mere overskueligt, fleksibelt og meningsfuldt. De samme oplysninger skal eksempelvis ikke indtastes mange forskellige steder, men skal genbruges på tværs af afdelinger, forvaltninger og kommuner”, fortæller Peter Anton Sørensen.

Der er således behov for at kvalificere styringen i kommunerne, og Peter Anton Sørensens pointe understøttes af AKF's analyse af kommunernes økonomiske situation og udgiftspolitiske prioriteringer fra efteråret 2010. Heri hedder det at:

”Det er mere kommunernes udgiftspolitiske adfærd, end de vilkår de er stillet overfor, der er skillelinjen mellem kommuner i god balance og kommuner i mindre god balance. Der er rum for aktiv styring af den kommunale økonomi, uanset grundvilkårene og ændringer heri.” (Houlberg & Jensen 2010)

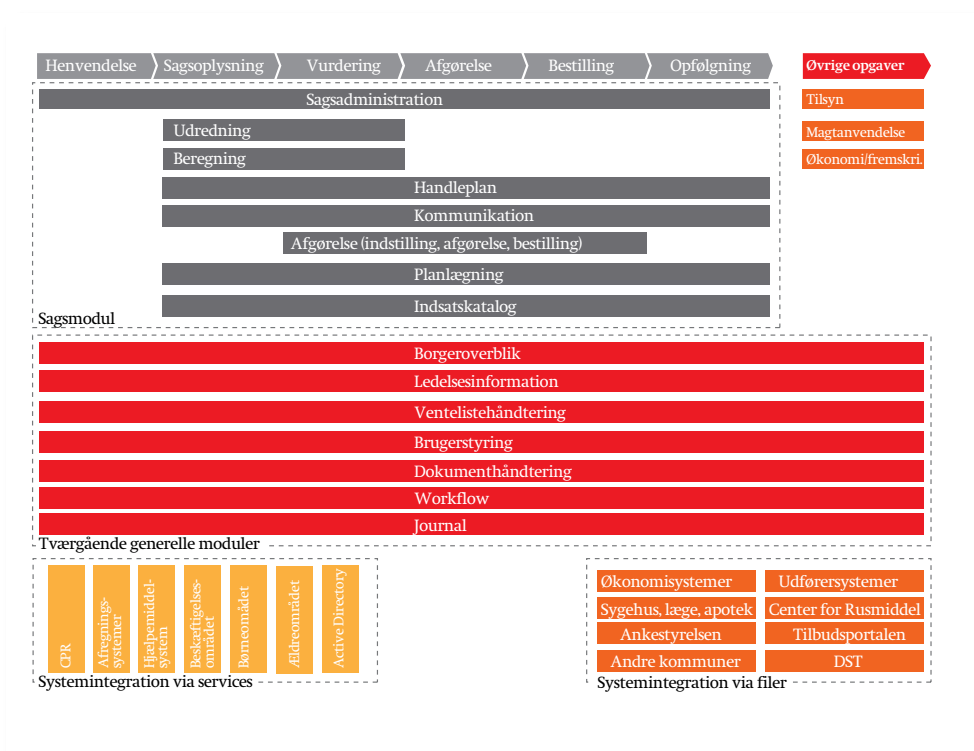
Med andre ord er der ifølge AKF et vist rum for, at kommunerne kan styre sig ud af de økonomiske problemer, som mange står i lige nu – uanset finanskrise, demografiske ændringer, udligningsreform m.m. Det specialiserede socialområde volder i særdeleshed kommunerne problemer, og systematisk, IT-baseret ledelsesinformation forventes at kunne dæmme op for en del af disse.

Ny IT-arkitektur

Men alle ved, at det er væsentlig lettere at forestille sig IT-systemers mange nye muligheder, end det er at få dem til at fungere i praksis – ikke mindst hvad angår det rent IT-tekniske. Der er snitflader til andre områder såvel inden for som uden for kommunens IT-miljø, ligesom der må tages hensyn til integration i eller genanvendelse af allerede eksisterende systemer. Hvordan det endelige system i DHUV-projektet kommer til at se ud, ligger formodentlig tidligst klart i 2012 eller 2013, men man har som del af forprojektet selvfølgelig gjort sig nogle tanker om, hvilke komponenter en ny IT-arkitektur med fordel kan indeholde.

Nedenfor er det foreløbige bud på en model for de relevante moduler og funktioner (figur 2). Visionen er det, man kalder ”en IT-model i legoklodser”, der kan tilpasses de enkelte kommuners nuværende systemer.

Figur 2: Model for IT-arkitekturen på handicap- og udsatte voksne-området (Deloitte 2009)



Arkitekturen består af et sagsmodul med diverse funktioner, en række tværgående generelle moduler, der kan anvendes inden for alle områder i kommunen, samt nogle moduler i forhold til øvrige opgaver, som er mere indirekte knyttet til sagsbehandlingen. Og endelig udvalgte integrationer, der frem for alt skal lette kommunikationen mellem andre aktører i og uden for kommunen. Hvordan de endelige udgaver af modellen kommer til at se ud er i høj grad op til den enkelte kommune. Blot sikrer projektet sig, at integrationen med eksterne systemer specificeres på tværs af kommunerne.

Peter Anton Sørensen understreger, at man ikke med ét slag kan gøre samtlige offentlige IT-systemer hundrede procent sammenhængende, især ikke på tværs af kommuner og eksterne aktører. Man kan komme et stykke, gennem standardisering. I praksis giver integrationer ofte problemer, fordi det er svært at placere ansvaret klart og fordi det er teknisk kompliceret. Ét er imidlertid det komplicerede i at få forskellige systemer til at tale sammen, noget andet er i hvilket omfang det lader sig gøre at strukturere socialfaglig viden i bestemte standarder. Udfordringen bliver at finde den rette balance.

”Som modellen viser, har vi i særdeleshed fokus på, hvordan man skal kunne udveksle data på tværs af kommunens organisatoriske skel. Eksempelvis udveksling af bestillinger eller status med udførerne, det at kunne skabe et internt borgeroverblik og at kunne se, hvorvidt borgeren har kontakt med andre afdelinger, og hvilke tiltag kommunen som helhed har iværksat. Eller det at lave koblinger til økonomisystemet, så der er mulighed for løbende at sammenholde bevillingen med de faktiske udgifter. Det hænder, at udgifterne skrider, og ved at skabe klarhed over, hvornår og hvorfor disse skred opstår, kan du få mere styring på sagerne”, understreger Peter Anton Sørensen.

Set i et borgerperspektiv er det interessant at dvæle ved funktionen ”brugerstyring”, som skal anvendes til at give borgeren adgang til egen sag. Noget, der blandt andet har været efterspurgt af Sammenslutningen af Unge med Handicap, som i 2010 kørte kampagnen ”Unge bud på en bedre sagsbehandling”. Heri efterlyser man en mellemting mellem www.skat.dk og homebanking med mulighed for fx at følge sin egen sag, chatte med sin sagsbehandler og kommunikere via sms. På sundhedsområdet har man de seneste år holdt godt øje med den amerikanske sundhedsorganisation Kaiser Permanente, hvis succes i høj grad bygger på IT, og det der er blevet kaldt verdens bedste elektroniske journalsystem. For at gøre behandlingsforløbet lettere for borgeren, er det fx muligt selv at måle blodtryk og blodsukker og sende resultaterne til lægen elektronisk – sundhedsområdets svar på homebanking. Man arbejder med virtuel pleje i hjemmet ved hjælp af lyd og video, ligesom borgerne kan maile til deres læge, se testresultater, forny recepter og planlægge besøg online. Desuden kan man som patient orientere sig i store dele af sin journal i en webbaseret sundhedsportal, som indeholder alle aktuelle oplysninger om patienten. Her kan man også læse resumeer af hver enkelt konsultation og finde chatrooms og beskrivelser af best practice i relation til de problemer, som man behandles for.

IDHUV arbejder man også på, at det at kunne logge på sin egen sag bliver en del af kravspecifikationen, fortæller Peter Anton Sørensen, hvorimod den IT-baserede dialog er lidt mere undereksponeret.

”Generelt har der ikke udviklet sig praksisser omkring fælles sagsbehandling endnu, så vi har valgt at lave en forholdsvis åben kravspecifikation omkring borgerens adgang til egen sag, for at give it-leverandører og kommuner mulighed for at være kreative. Ud fra forvaltningslovmæssige betragtninger kan det også være svært at arbejde med chatfora eller lignende kommunikationsformer, der har en mere flygtig status. Vores primære fokus er dels det fysiske møde, dels mailkorrespondance mellem sagsbehandler og

borger, men det er klart noget, vi på en eller anden måde alligevel skal holde os for øje.”

”God” eller ”ond” teknologi

Siger man ”digitalisering”, varer det som regel ikke længe, før nogen råber ”standardisering” tilbage – ofte dem der udsættes for den nye teknologi. Det vil i DHUV sige professionerne og borgerne. Sådanne reaktioner bunder måske i en – mere eller mindre ubegrundet – frygt for misbrug af teknologi. For den professionelle kan det være opfattelsen af en ”kold” teknologi, som kiler sig ind og ødelægger den ”varme” relation til borgeren, for nu at bruge en termisk metafor, der synes udbredt på det sociale område. Men også for borgeren kan relationen naturligvis være vigtig at opretholde, ikke mindst på grund af den ”etiske fordring”, der udspringer af at sidde face-to-face. For mange kan det ydermere være en eksistentielt provokerende tanke at få sin tilværelse reduceret til et afkrydsningsmodul på en computerskærm (Bjelke Jensen 2009).

Omvendt kan man sige, at en vis form for afgrænsning af den enkeltes livssituation er nødvendig for at kunne iværksætte den rette hjælp og støtte. Desuden digitaliseres, kategoriseres og klassificeres der allerede på livet løs i dag, understreger Peter Anton Sørensen, og ambitionen er ikke at lave mere af det samme, men at lave nye og bedre digitale værktøjer.

”Både Danske Handicaporganisationer og Rådet for Socialt Udsatte sidder i projektets referencegruppe og kommer med meget konstruktive input. Der, hvor de har luftet den største bekymring, har været omkring vores målgruppeklassifikation og scoring af funktionsevnen. At der simpelthen kan gå for meget automatik i det, så sagsbehandleren siger, ok, du er en 2’er på det fysiske og en 4’er på det psykiske, så skal du have det her tilbud. Sådan skal det selvfølgelig ikke være. Det er i øvrigt også ulovligt. Derfor foregår udredningen da også som fritekst med vægt på det faglige skøn. Skalaer skal kun ses som et supplement, der dels har vist sig at skærpe opmærksomheden omkring den faglige vurdering, og dels kan bruges til at lave nogle mere præcise mål.”

Men Peter Anton Sørensen påpeger, at der altid er en risiko for, at digitalisering, klassifikation og scoringssystemer kan komme til at styre de faglige beslutninger på en måde, som ikke formår at indfange det unikke ved borgerens personlighed eller livssituation.

”Selvfølgelig er det en risiko, men i projektet arbejder vi ud fra den filosofi, at det er bedst at få alle diskussioner vedrørende faglige og økonomiske

prioriteringer upfront. Det handler om at skabe gennemsigtighed. Som sagsbehandlere kan vi sagtens have flere alternative foranstaltninger i spil. Vi må også gerne inddrage, at nogle foranstaltninger er billigere end andre, så længe det bliver gjort på et seriøst fagligt grundlag. Det er selvfølgelig aldrig i orden at undlade at give folk noget, de er berettiget til. Eller at du sidst på året begynder at tildele færre ydelser, fordi du er ved at løbe tør for penge. Vi har hele tiden haft den holdning, at det ikke er forbudt at tale om prioritering og serviceniveauer. Ét af midlerne til at undgå en useriøs prioritering er at skabe en systematik og tydelighed omkring arbejdet.”

Diskussionen om IT-teknologiens etiske konsekvenser er ikke ny, men den er derimod ny som emne for undervisning og forskning i Danmark. For øjeblikket arbejder blandt andet Forskernetværket i IT-etik ved Aalborg Universitet med at løfte området. Forskningsområdet favner bredt og inddrager udover social- og sundhedsområdet også områder som fx kunstig intelligens, cyberspace og computerspil. I forbindelse med digitalisering af ældreområdet har forskernetværket fx diskuteret forholdet mellem dokumentation og overvågning af de ansatte. For selvom teknologien ikke skal anvendes til at overvåge og kontrollere medarbejderne, så har alene bevidstheden om, at man potentielt kan overvåges, haft betydning for medarbejdernes adfærd. Medarbejderne begynder med andre ord at agere på teknologiens snarere end faglighedens præmisser. Emnet genfindes også på sundhedsområdet, ikke mindst i forbindelse med debatten om de elektroniske patientjournaler, hvor Det Ethiske Råd blandt andet har anbefalet, at: *”Det bør ikke være muligt at udtrække identificerbare informationer om en medarbejders samlede aktiviteter, for eksempel med henblik på at kontrollere medarbejderens arbejdsevne”* (Albrechtslund & Øhrstrøm 2007).

Én af digitaliseringens store udfordringer er at få teknologiske redskaber og faglighed til at gå hånd i hånd. Den digitale teknologi skal hjælpe os med at få indblik i og overblik over viden, som i vid udstrækning er uden for vores synsfelt i dag. Samtidig er det af afgørende betydning, at vi bevarer evnen til at se det, som den digitale teknologi er blind for. Med hensyn til ideen om digitalisering af det sociale område har den hidtidige modtagelse blandt sagsbehandlerne ifølge Peter Anton Sørensen været forskelligartet.

”Jeg har indtryk af, at det kan være lidt et generationsspørgsmål. Det er klart, jo yngre man er, desto mere er man vokset op i en digitaliseret verden. Som ung sagsbehandler kan man sikkert sagtens blive skuffet over manglende digitale muligheder, når du i dit liv i øvrigt i høj grad er vant til at bevæge dig på digitale

platforme. Men alder behøver ikke at være afgørende. Det handler først og fremmest om, at det faglige skal være i orden, og ikke at det bliver digitalisering for digitaliseringens egen skyld. Derfor indgår en række sagsbehandlere fra handicapområdet i projektet, og de er med til at designe metoden og systemet og sikre en solid faglig forankring af projektet. Vi ønsker at skabe faglig udvikling og ikke manualisering. En effektvurdering oven på pilottesten har vist, at det i høj grad synes at lykkedes. 95 procent af sagsbehandlerne vurderer, at metoden understøtter deres faglighed”, fortæller Peter Anton Sørensen.

Et andet tilbagevendende debattemne i forskningen omkring IT-etik er det, man kan kalde borgerens ret til privathed. Allerede i dag registreres og udveksles der i vid udstrækning informationer om enkeltpersoner, der har eller har haft kontakt til offentlige myndigheder. Digitaliseringen gør ”bare” registreringen og udvekslingen lettere og bedre, selvom dette i sig selv ikke gør teknologien immun overfor etiske problemstillinger. Omvendt kan man sagtens forestille sig, at digitaliseringen vil kunne bidrage til at sikre borgerens privathed i endnu større udstrækning, end tilfældet er i dag, hvor man måske har mindre kontrol med, hvem der har adgang til borgerens data.

Hvad koster det?

Hvis det ikke tidligere har været, så er økonomi om noget blevet et centralt kriterium for ændringer på handicapområdet i dag. Er der en økonomiske gevinst ved at indføre nye digitaliseringssystemer?

”Det er vanskeligt at lave helt præcise estimater på projektets økonomiske gevinster. Men på handicapområdet omsættes der for milliarder af kroner, og selv med små procentvise gevinster vil der være tale om betragtelige beløb”, påpeger Peter Anton Sørensen.

De økonomiske gevinster vil givetvis vække interesse i en tid med økonomisk krise, men der argumenteres i projektet mindst lige så ihærdigt for ikke-økonomiske gevinster i form af øget kvalitet. Altså ikke bare en win-win, men en win-win-win situation, der gavner både kommunekassen, det faglige arbejde og i sidste ende den enkelte borgers tilværelse – hvis hypoteserne altså holder vand i praksis.

Projektet argumenterer for, at gevinsterne kommer ad to veje. For det første skal de penge, der anvendes på konkrete indsatser anvendes bedre. Det skal blandt andet ske gennem mere præcise udredninger og bedre bestillinger med mere tydelige mål. Men også ved at økonomistyringen og planlægningen af kapaciteten sker på baggrund af et mere præcist billede af udviklingen i ydelser og omkostninger.

For det andet skal sagsbehandlerens administrative byrde lettes ved hjælp af IT. Kommunerne har i forbindelse med testen af metoden anvendt et primitivt system baseret på tekstbehandling, hvor kun en lille del af informationerne genbruges i de forskellige faser i sagsbehandlingen. Men selv en så primitiv understøttelse oplevede mange sagsbehandlere som en forbedring i forhold til i dag.

Eksempelvis viser analyser, at der i gennemsnit går 47 dage fra henvendelse til foranstaltning. Heraf arbejder kommunen med sagen i 12 dage og resten er typisk "ventetid" i forbindelse med indhentning af oplysninger. Når der både før sagsoplysningen, og mellem sagsoplysning og afgørelse er forholdsvis mange ventedage, peger det på, at "påmindelser" i systemet og systematik i processerne vil kunne gøre en reel forskel.

En effektiv vurdering i pilotkommunerne viser, at der er opnået en række andre kvalitetsmæssige gevinster. Det gælder både i forhold til dokumentation af den enkelte sag og kommunikation med udførerne. Nok så interessant er det, at sagsbehandlerne har vurderet, at udredningsmetoden understøtter deres faglighed og i et vist omfang også et godt arbejdsmiljø. Og som nævnt drejer det sig om forbedringer, der er opnået med en forholdsvis simpel IT-understøttelse (Deloitte 2011).

Foreløbige gevinster ved digitalisering af sagsbehandlingen (Deloitte 2011)

	Før	Efter
Andel sager hvor der er en fast struktur for udredningen	68%	97%
Andel sager hvor det er dokumenteret, at der indgår en handleplan	52%	84%
Andel sager med manglende dokumentation for udredning	14%	0%
Andel sager med manglende dokumentation for afgørelse	12%	7%
Andel sager med manglende dokumentation for tilbud om handleplan ¹	97%	6%
Andel sager hvor der er dokumenteret, at mål og indsatser er kommunikeret til udfører	28%	66%

1. Selv om det ikke er dokumenteret, at der er tilbudt en handleplan, foreligger der en handleplan i halvdelen af disse sager.

Indikator		Høj grad	Nogen grad	Mindre grad	Slet ikke
Vurdering af hvorvidt udredningen understøtter socialfaglighed og helhedsorientering	Før	En samlet estimering på tværs af kommunerne viste, at henholdsvis sagsbehandlere og ledere i nogen grad vurderede, at udredningen på det tidspunkt understøttede socialfaglighed og helhedsorientering			
	Efter	56%	39%	5%	
Vurdering af hvorvidt metodens redskaber og processer understøtter kommunikation og koordination med udfører	Før	24%	47%	18%	12%
	Efter	46%	27%	21%	6%
Andel medarbejdere der oplever, at metoder og digital understøttelse bidrager til at give et godt arbejdsmiljø	Før	Samlet set blev det vurderet, at kun en lille andel af medarbejderne på tværs af alle kommuner alt i alt oplevede, at metoder og digital understøttelse bidrog til at give et godt arbejdsmiljø			
	Efter	15%	49%	30%	6%

Indførelse af nye digitale arbejdsgange tager selvfølgelig tid, derfor realiseres gevinsterne heller ikke fra år 1. Men projektet er godt på vej. Som ovennævnte tal fra den foreløbige effektvurdering viser, bidrager projektet til at skabe en struktureret, digital ramme om hele sagsbehandlingsprocessen. Blandt andet har den nye udredningsmetode styrket handleplansarbejdet og forbedret dokumentationen af borgernes synspunkter og ønsker i sagsbehandlingen (Deloitte 2011). Der er selvfølgelig et stykke vej endnu, og de foreløbige resultater er måske mere udtryk for en "temperaturmåling" end en egentlig effektmåling. Ikke mindst har man endnu til gode at rulle den egentlige IT-understøttelse ud, hvor de mere omfattende og langsigtede gevinster forventes at ligge.

Samtidig er det jo heller ikke gratis at implementere. I et lignende projekt på udsatte børn og ungeområdet blev systemerne prissat til ca. 8 kr. pr. indbygger om året med drift og integrationer til andre systemer. Det er ca. 400.000 kr. om året for en typisk kommune på 50.000 indbyggere. Som man kunne forvente skal de økonomiske gevinster derfor hentes på den lidt længere bane.

Og går det som Peter Anton Sørensen håber, vil projektets fremtidige gevinster forhåbentlig være så overbevisende, at vi om en årrække vil blive vidne til en toptunet, digital sagsbehandling i samtlige kommunale handicapafdelinger i Danmark.



Litteratur

Albrechtslund, Anders & Peter Øhrstrøm (2007): *It-etik. En antologi om informations- og kommunikationsteknologiske emner i etisk belysning*. Aalborg Universitetsforlag.

Deloitte (2009a): *Forprojekt vedr. digitalisering af handicap- og udsatte voksne området. Leverance 1*. Rapport udarbejdet for Velfærdsministeriet og KL. Deloitte Business Consulting.

Deloitte (2009b): *Forprojekt vedr. digitalisering af handicap- og udsatte voksne området. Leverance 2*. Rapport udarbejdet for Velfærdsministeriet og KL. Deloitte Business Consulting.

Deloitte (2009c): *Forprojekt vedr. digitalisering af handicap- og udsatte voksne området. Leverance 3*. Rapport udarbejdet for Velfærdsministeriet og KL. Deloitte Business Consulting.

Deloitte (2009d): *Forprojekt vedr. digitalisering af handicap- og udsatte voksne området. Leverance 4*. Rapport udarbejdet for Velfærdsministeriet og KL. Deloitte Business Consulting.

Deloitte (2009e): *Forprojekt vedr. digitalisering af handicap- og udsatte voksne området. Leverance 5*. Rapport udarbejdet for Velfærdsministeriet og KL. Deloitte Business Consulting.

Deloitte (2011): *Effektmåling DHUV-projektet*. Rapport udarbejdet for Socialministeriet og KL. Deloitte Business Consulting.

Houlberg, Kurt & Kræn Blume Jensen (2010): *Kommunernes økonomiske situation og udgiftspolitiske prioriteringer*. AKF.

Links

www.kaiserpermanente.org – Kaiser Permanente

www.modernisering.dk – sitet drives af Den Digitale Taskforce, der udspringer af et samarbejde mellem staten, Danske Regioner og KL. DDT har til huse i Finansministeriet.

www.itetik.huminf.aau.dk – Forskernetværk i it-etik ved Aalborg Universitet

Socialøkonomi

– handicap i krydsfeltet mellem erhverv, frivillighed og offentlig service

Nogle kender muligvis allerede til socialøkonomiske – eller bare sociale – virksomheder, måske uden egentlig at være klar over det. Hjemløseavisen Hus Forbi, Dugnad og Muhabet er eksempler, der ofte nævnes. På handicapområdet har vi blandt andre Huset Venture, Specialisterne, Proremus, LOBPA og cateringvirksomheden Allehånde Køkken. Men det er svært at få helt klarhed over, hvad socialøkonomi og socialt entreprenørskab egentlig er, og om det i det hele taget er noget nyt. På den ene side kan man læse om en socialøkonomisk bølge siden midten af 1800-tallet, og på den anden side om socialøkonomiske tiltag som den helt nye dille og aktuelt hurtigst voksende organisationsform – i hvert fald internationalt (Hulgård & Andersen 2009).

Kommunal socialøkonomi

Socialøkonomi er uden tvivl én af tidens trends, ikke mindst forstærket af de mange historier om manglende social ansvarlighed i dansk erhvervsliv og grådige erhvervsfolk i kølvandet på finanskrisen. Ifølge et amerikansk studie fra 2006 udgør sociale virksomheder den hurtigst voksende organisationsform i USA, mens socialt entreprenørskab forekommer hyppigere end konventionel entreprenørskab i England (Hulgård & Andersen 2009). Spørgsmålet er, hvor det offentlige Danmark står i denne udvikling inden for innovativ iværksætteri, der lanceres som et af de centrale omdrejningspunkter for fremtidens danske velfærdssamfund. Og særligt, hvor står handicapområdet og de danske kommuner?

Trine Schaldemose er chefkonsulent ved Center for Socialøkonomi, og hun er ikke i tvivl. Socialøkonomi er på vej ind i kommunerne.¹

”Der er en markant stigende interesse for socialøkonomi blandt kommunerne. Det er der af flere årsager. Særlig interessant er selvfølgelig de sociale virksomheders evne til at bringe folk i beskæftigelse. Især folk der traditionelt har svært ved at vinde fodfæste på arbejdsmarkedet. Hertil kommer socialøkonomien som velfærdslaboratorium for udviklingen af nye velfærdsløsninger, og ikke mindst socialøkonomien som vejen til vækst i det lokale erhvervsliv – og dermed også øgede skatteindtægter. Huset Venture har en omsætning i omegnen af 50 millioner kroner, og Specialisterne omkring 20

1. Pr. marts 2011 er Trine Schaldemose ansat i Dansk Røde Kors.

millioner. Det er jo interessant for enhver kommune. Men jeg vil også fremhæve, at kommunerne i stigende grad har fået øjnene op for, at socialøkonomi åbner op for nogle nye muligheder for at arbejde på tværs af sektorer. Man får skabt en platform, hvor drivkraften og initiativet ikke alene skal løftes af kommunen, men i stedet forankres i lokale socialøkonomiske netværk mellem kommune, erhvervsliv og lokale, frivillige foreninger. Det giver helt nye muligheder.”

Én af de kommuner, der har taget den socialøkonomiske tråd op, er Kolding Kommune, hvor man aktuelt arbejder med udviklingen og implementeringen af en kommunal vækststrategi. Det uforløste potentiale i den socialøkonomiske tankegang har givet drivkræfterne bag vækststrategien blod på tanden, og de har derfor som erklæret vision at blive landets førende socialøkonomiske iværksætterkommune. Foreløbig må de nøjes med være én af de første kommuner i Norden, der har udviklet en sådan strategi, et arbejde hvori blandt andet udviklingschef Kim Hansen er én af de bærende kræfter.

”Vores konkrete mål er, at der skal være ti socialøkonomiske virksomheder i Kolding Kommune inden for en toårig periode. Det behøver ikke nødvendigvis at være helt nye virksomheder. Målsætningen inkluderer de sociale virksomheder, der allerede måtte eksistere i Kolding, men som vi bare ikke kender. Af nye virksomheder kan man forestille sig frivillige organisationer eller private erhvervsdrivende, der ønsker at indarbejde de socialøkonomiske principper som grundlag for deres videre virke. Eller det kan være enkeltpersoner som bare har en rigtig god idé. Det lyder måske lidt flot, at socialøkonomi skal være løftestangen for nye velfærdsløsninger, men der er ingen tvivl om, at det for os giver nogle nye muligheder for at tænke ud af boksen. At tænke kommunale ydelser på en ny måde, tænke frivillighed på en ny måde og tænke understøttelsen af det lokale erhvervsliv på en ny måde”, fortæller Kim Hansen.

Ingen revolutioner

Center for Socialøkonomi blev etableret i 2008. Året forinden så en anden af områdets centrale aktører, Center for Socialt Entreprenørskab på RUC, dagens lys – begge etableret med midler fra satspuljen. Men det er egentlig ikke, fordi socialøkonomi er helt nyt i Danmark, forklarer Trine Schaldemose. Den har rødder tilbage i 1800-tallets andelsbevægelser og den tids opblomstring af forskellige velgørenhedsorganisationer. Der er samtidig en tæt forbindelse til de selvejende institutioner, der langt hen ad vejen er en særlig dansk opfindelse. Det nye omkring socialøkonomi er imidlertid, at man på verdensplan langsomt er begyndt at italesætte og bruge tankerne strategisk. Den udvikling startede

omkring årtusindskiftet og er i denne form nu ved at vinde indpas i Danmark igen. Center for Socialøkonomi fungerer selv som en social virksomhed og finansieres dels af satspuljemidler, dels af egenindtjening blandt andet fra udviklingen af kommunale vækststrategier som eksempelvis den i Kolding.

Det afgørende i arbejdet med kommunale vækststrategier er at tage udgangspunkt i det, der allerede eksisterer i den enkelte kommune, understreger Trine Schaldemose. Man skal ikke revolutionere hele kommunens struktur og organisering. Det handler meget mere om at tviste de initiativer, der allerede er i gang, og ændre tankegangen omkring dem. Det er den proces, der er ved at tage form i Kolding Kommune, selvom vejen stadig er lang og resultatet åbent. Og som med al omsætning fra idé til praksis, er det lettere sagt end gjort.

”Vi startede hele processen med at nedsætte en styregruppe med repræsentanter fra socialforvaltningen, Business Kolding² og Center for Socialøkonomi. Som udgangspunkt for arbejdet med vækststrategien, fik vi undersøgt det potentiale for socialt iværksætterier, der er i Kolding. Det er dette potentiale, vores strategi skal udfylde og videreudvikle. På sigt er planen at løfte styregruppens arbejde over i en socialøkonomisk fond, som skal være drivkraften i det videre arbejde. Fonden skal forankres i Business Kolding, som så bliver dem, der konkret er ansvarlige for de aktiviteter, der skal sættes i værk. Det bliver dér borgere, virksomheder, frivillige organisationer og andre skal henvende sig for at få socialøkonomisk rådgivning. Blandt andet arbejder vi med tanken om at udvikle særlige mentorprogrammer, hvor vi træner lokale erhvervsfolk til at rådgive nye socialøkonomiske iværksættere og virksomheder. Men lige nu handler det meget om at få formidlet den socialøkonomiske tankegang. Alle skal lære at tænke på tværs af sektorer. Erhvervslivet og erhvervsrådgiverne skal trænes i at indarbejde socialøkonomiens sociale dimensioner. For medarbejderne i kommunens forvaltninger og jobcentre og for de frivillige organisationer handler det mere om at lære at tænke forretning. Det hænder, at folk hurtigt bliver lidt fjerne i blikket, når jeg forsøger at forklare de socialøkonomiske principper, men det skal nok lykkes”, fastslår Kim Hansen.

Fra fundraising til forretning

Danmark har således placeret sig i slipstrømmen på den aktuelle socialøkonomiske trend, der især fik vind i sejlene med tildelingen af Nobels Fredspris til den bangladeshiske økonom Muhammad Yunus. Noget af det første, man møder, når man træder ind i Center for Socialøkonomis lokaler, er da også en stor plakat med teksten: ”Går du rundt med en Yunus i maven?” Han er manden bag blandt andet Grameen Bank og mikrolån til verdens fattige, alt

2. Business Kolding er driftsorganisation for Kolding Erhvervsråd, Handelsråd og Turistforening og arbejder for at udvikle handel, erhverv og turisme i Kolding Kommune.

sammen baseret på socialøkonomiske principper. Siden er Yunus blevet mødt med kritik for sin måde at forvalte sine principper på i praksis samt politisk pres fra den Bangladeshiske regering, hvilket i marts 2011 resulterede i en fyring af Yunus som direktør for Grameen Bank. Kritikkenes berettigelse er stadig til debat.

I sin bog *En verden uden fattigdom* fortæller Yunus, hvordan han fik den multinationale virksomhed Danone engageret i oprettelsen af en social virksomhed, der skulle forbedre fattige familiers ernæring i Bangladesh' landsbyer. For staten alene kan ikke løse alle sociale problemer – hverken i Bangladesh eller Danmark. Det kan frivillige organisationer eller det frie økonomiske marked heller ikke. På handicapområdet har der de seneste år været fokus på virksomhedernes sociale ansvar. SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd har fulgt udviklingen i de danske virksomheders evne til at løfte dette ansvar, og den hidtidige effekt har mildest talt været til at overse. I perioder er det gået fremad, i andre tilbage, men det virker som om, det ikke rigtigt batter noget hverken på den korte eller lange bane.

Det er der ifølge Yunus flere grunde til. Mange virksomheder bruger social ansvarlighed som vinduespynt. Med den ene hånd iværksætter man små projekter, der skal styrke den sociale ansvarlighed. Med den anden fortsætter man med profitkabende projekter, der skader samme. Samtidig vil det sociale ansvar i private virksomheder altid overtrumfes af ansvaret overfor aktionærer, og af hensynet til at få den økonomiske værdi af deres investeringer til at vokse (Yunus 2008). I det perspektiv kommer social ansvarlighed til at fremstå som økonomisk uansvarlighed.

Yunus har med andre ord ikke meget til overs for ”overskud med omtanke”, ”forretningsdrevet samfundsansvar” og lignende paroler. En sjælden gang falder jagten på profit og udøvelsen af social ansvarlighed ganske vist sammen, men det er undtagelsen, skriver han. I langt de fleste tilfælde vinder hensynet til profit i det lange løb. Det er det private erhvervslivs kapitalistiske natur. Denne natur er ikke ond eller dårlig, den er bare ikke fuldt udviklet, påstår Yunus, og det er her socialøkonomien kommer ind i billedet.

Yunus fremhæver en række centrale kendetegn for den sociale virksomhed. Den fungerer på markedsvilkår ligesom ”almindelige”, profitmaksimerende virksomheder. Den ansætter medarbejdere, fremstiller varer eller tilbyder serviceydelser og leverer disse til sine kunder. Dens formål er at skabe forbedringer i overensstemmelse med dens sociale formål, fx at øge

beskæftigelsen for mennesker med handicap. Den sociale virksomhed kan godt generere overskud, men de mennesker, der har investeret i virksomheden, får ikke økonomisk udbytte af deres investering. Investorerne kan, hvis de ønsker det, få deres investering tilbagebetalt i forholdet 1:1. På den måde kan den sociale virksomhed siges også at have en slags ejere eller "investorer". Al eventuelt overskud geninvesteres i virksomheden, eksempelvis i form af billigere produkter, nye produkter, kvalitetsforbedringer eller noget helt fjerde. Derfor er det selvfølgelig kun godt, hvis den sociale virksomhed er i stand til at skabe overskud. Det styrker og forlænger dens sociale målsætninger. Jo større overskud, jo flere penge til virksomhedens sociale formål.

Danske hybrider

På bevægehandicapområdet er der store handicaporganisationer, der også driver indtægtsdækket virksomhed i form af rehabiliterings- og behandlingscentre, kulturelle arrangementer og meget andet. Men for Yunus er den sociale virksomhed kendetegnet ved at være helt uafhængig af private donationer, fonds- eller statsstøtte. I den henseende ligner den sociale virksomhed mere den profitmaksimerende virksomhed, bare med et helt andet formål, at skabe social nytte. Men i dansk sammenhæng opererer vi med en noget blødere definition af socialøkonomi, forklarer Trine Schaldemose:

"Yunus har været en inspiration ikke bare i Danmark, men på mange punkter kan vi ikke overføre hans tanker til danske forhold. Hans ideer må omsættes forskelligt, alt efter om de konkretiseres i USA, Europa eller Asien. Den fælles kerne i det sociale iværksætteri er dog en blanding af social indignation og innovation. Du har et stærkt socialt formål, som du arbejder ud fra, men du gør det som en virksomhed, der sælger et produkt eller en ydelse på markedsvilkår. Det betyder ikke, at hele din finansiering skal komme fra eget salg. Det gør den heller ikke for os her i centret. Som det ser ud i dag, har alle sociale virksomheder i Danmark en hybrid sammensætning af deres finansieringsgrundlag. Det vil sige et grundlag, hvor egenindtjening suppleres af fondsmidler, driftstilskud fra kommunen eller sponsorater. Vi ser også flere eksempler på sociale virksomheder, der indgår partnerskaber med erhvervsdrivende, der leverer gratis naturalier. Et eksempel er cafeen Muhabet, der arbejder for og med etniske minoriteter med sindslidelser, som får gratis mad leveret fra 10 lokale forretninger i nærområdet."

Center for Socialøkonomi lavede i sommeren 2009 en undersøgelse af sociale virksomheder i Danmark, og der tegner sig primært to typer af virksomheder. For udefrakommende ligner den første type i høj grad en almindelig

virksomhed, men adskiller sig alligevel ved, at de investerer al deres overskud i *eksterne* sociale formål. Det er eksempelvis Ringe for Livet, der producerer og sælger armbånd til fordel for blandt andre Børne Cancer Fonden og Hjerteforeningen.

I den anden type virksomhed er målgruppen en del af personalet. Det kan være personer med bevægehandicap som i Huset Venture, personer med sindslidelser som i Proremus eller personer med autisme som i Specialisterne. Denne type virksomhed er der foreløbigt flest af i Danmark, og det er typisk også den, der har tiltrukket sig kommunernes primære opmærksomhed på grund af dens potentiale for at skabe jobs til svage ledige. Det er den rigtig god til, fordi man i virksomhedsplanlægningen vender mål-middel-tankegangen på hovedet og siger: Vi vil gerne lave en arbejdsplads for personer med sindslidelser. Hvad er de mennesker med sindslidelser, vi gerne vil ansætte, gode til? Hvis de er gode til at designe hjemmesider, så er det det produkt, vi vil sælge. Virksomhedens ydelse vælges på baggrund af dens personale og ikke omvendt, men stadig med den centrale præmis, at virksomheden ideelt set skal kunne overleve på markedsvilkår. Hvis produktet ikke er godt nok, går virksomheden konkurs. Det er et vilkår ved den socialøkonomiske virksomhed, ligesom det er ved alle andre virksomheder.

Men med et relevant produkt eller ydelse står sociale virksomheder meget godt, vurderer både Trine Schaldemose og Kim Hansen, for det sociale formål er et stærkt salgsargument. Også almindelige virksomheder har fået øje på de markedsfordele, som social ansvarlighed kan kaste af sig. Derfor har social ansvarlighed, eller corporate social responsibility (CSR), også været meget hypet i erhvervslivet. Det er selvsagt positivt for handicapområdet, men i takt med den hidtil begrænsede effekt på handicappedes beskæftigelsesprocent er armene kommet længere og længere ned. Aktieudbytte og social ansvarlighed svinger ikke altid sammen, derfor tager socialøkonomiske virksomheder skridtet videre ind i det aktuelle skift i tidsånden, som sociologen Emilia van Hauen sammenfatter i bogtitlen ”Farvel egofest – og goddag til formål og fællesskaber” (2009).

Det er en klar forretningsstrategisk fordel at være en socialøkonomisk virksomhed, har Trine Schaldemose erfaret. Socialøkonomi rimer på tidens paroler om social bæredygtighed og på den bevidste forbruger, der gerne vil have kvalitetsprodukter og samtidig støtte gode formål. Det er ganske enkelt svært at sige nej til, også når du som social virksomhed skal indgå partnerskaber i erhvervslivet.

”Det er vores oplevelse, at det er lettere for socialøkonomiske virksomheder end for frivillige organisationer at indgå samarbejder med erhvervs-virksomheder. De taler samme sprog, og det giver en vis tryghed for erhvervslivet at kommunikere fra én virksomhed til en anden, selvom formålet med den sociale virksomhed sagtens kan være det samme som i den frivillige organisation. Men den erhvervsmæssig tilgang betyder alligevel noget.”

Netop frivillighedsområdet nyder stor opmærksomhed i Kolding Kommunes satsning på socialøkonomi, og Kim Hansen kan genkende forventningerne til, at byens frivillige organisationer kommer i spil på en ny og gennemslagskraftig måde.

”Med fare for at fornærme nogen, så har det frivillige område en tendens til at arbejde meget traditionelt, og tiltrækker måske også primært en arbejdskraft, og dermed også en målgruppe, der er lidt oppe i årene. Den socialøkonomiske forretningstanke kan blive et afsæt til at udvikle nye, kreative løsninger, der appellerer til nye personalegrupper og en bredere kundekreds.”

Nye velfærds løsninger

Socialøkonomi bevæger sig i krydsfeltet mellem frivillighed, erhvervsliv og offentlig service, og rammer derved ind i hjertet på den ideologiske katalysator, der skal kaste fremtidens velfærds løsninger af sig. I England har man siden regeringsskiftet i 2010 talt meget om *The Big Society*, mens ideer om frivillighedens velfærdssamfund er blevet mere og mere fremtrædende i den socialpolitiske debat i Danmark (Aarup 2010). Spørgsmålet er selvfølgelig hvordan disse ideer kan realiseres? I Kolding Kommune er arbejdet først lige begyndt, og vækststrategiens resultater ligger endnu et stykke ude i fremtiden. Men visionerne for nye velfærds løsninger i Kolding Kommune er klare.

”Det er først og fremmest vigtigt at gøre sig klart, at socialøkonomi er et supplement til den øvrige måde at levere velfærdsydelser på, og i nogle kommuner arbejder man måske allerede på denne måde. Men når det er sagt, rummer socialøkonomi store, interessante potentialer for såvel Kolding Kommune som kommunerne generelt. Og ikke kun for beskæftigelsesområdet men for kommunens ydelser generelt. I dag er der jo mange private aktører, der leverer sociale velfærdsydelser. Det er oplagt, at socialøkonomiske virksomheder spiller ind i det marked. Og til forskel fra de private aktører er det selvfølgelig interessant for en kommune, at eventuelt overskud af en given handicapindsats ikke trækkes ud, men bliver i virksomheden og gør indsatsen bedre eller øger beskæftigelsen”, forklarer Kim Hansen.

Trine Schaldemose fremhæver ydermere den gevinst, som et styrket partnerskab med de involverede borgere kan kaste af sig. Særligt når de kommunale indsatser skal nytænkes.

”Socialøkonomi er velfærdssamfundets udviklingslaboratorium. I vores arbejde møder vi rigtig mange kommuner, der er frustrerede over at skulle bruge al deres tid på tilsyn og kontrol. Ikke mindst i relationen til de selvejende institutioner, som kommunerne har driftsaftaler med. Det lukker rummet for innovation samt muligheden for, at alle sektorer bidrager til at løse en opgave, som man ellers har et skæbnefællesskab omkring.”

Et eksempel på en aktuell velfærdsløsning på handicapområdet, der inddrager socialøkonomiske grundtanker, er LOBPA – Landsorganisationen Borgerstyret Personlig Assistance. LOBPA blev stiftet i 2008 som resultat af de ændrede regler i § 96, da hjælperordningen blev til borgerstyret personlig assistance (BPA). LOBPA italesætter ikke sig selv som en socialøkonomisk, men en non-profit virksomhed, men bygger desuagtet på nogle af de samme principper. Formålet med LOBPA er at levere personlig og praktisk hjælp til borgere, der ønsker at afgive deres arbejdsgiveransvar i forbindelse med §§ 95 og 96. LOBPA er borgerstyret, ejes af dens medlemmer, og ingen får udbetalt profit ved eventuelt overskud. De seneste 15 år har vi været vidne til, hvordan den norske pendant til LOBPA, ULOBA, ikke bare leverer ydelser af høj kvalitet, men samtidig er arbejdsplads for 90 ansatte, heraf mange med bevægehandicap.

Men man kan forestille sig mange andre sociale virksomheder på handicapområdet. Hvad med tilgængelighedsområdet og universelt design? Hvor har vi sociale designbureauer og arkitektvirksomheder, der er specialiseret i nye, kreative tilgængeligheds løsninger? Løsninger, der ikke bygger på minimumsstandarder, og en opfattelse af tilgængelighedskravene som noget, der skæmmer arkitekturen. Hvor har vi arkitektvirksomhederne, der arbejder med tilgængelighed som det nye dogme for innovativ design, hvor løsningerne både er smukke og funktionelle – og måske endda billigere end traditionelle løsninger?

I princippet åbnes hele det kommunale handicapområde for nytænkning – udvikling af velfærdsteknologi, nye genoptræningstilbud, dag- og botilbud, madudbringning, hjemmehjælp og meget andet. Det åbner tilmed op for nye relationer mellem kommuner og handicaporganisationer, der ikke mindst på bevægehandicapområdet er vigtige videnshavere.

Man kan derudover forestille sig et hav af socialøkonomiske virksomheder, der kan blomstre i gabet mellem fremtidens offentlige serviceniveau og borgernes forventninger til samme. Vi ved alle, at de demografiske ændringer i fremtiden betyder færre borgere i den erhvervsaktive alder, der samtidig skal finansiere offentlige ydelser til en stigende andel af ældre. Hertil kommer nye generationer af ældre, der er vokset op under velfærdssamfundets trygge vinge og med stadigt større forventninger til dens ydelser.

Også Mandag Morgen har taget det socialøkonomiske potentiale op i projektet Velfærdens Iværksættere, hvor en særligt nedsat *task force* skal udvikle et forslag til en national strategi for socialt iværksætteri, der skal inspirere til politikudvikling på alle niveauer.

Internationale erfaringer

I England er arbejdet med sociale virksomheder meget længere fremme og understøttes massivt af fonde og puljer nedsat af den britiske regering. En undersøgelse fra 2005 viser, at der skønnes at være 55.000 sociale virksomheder i England med en omsætning på 27 milliarder pund (Department of Health 2008). Ganske vist ikke inden for social- og sundhedsområdet alene, om end det udgør den største andel. Andre områder er energi, transport og genbrug. For at sætte yderligere gang i området afsatte regeringen i 2007 100 millioner pund i *Social Enterprise Investment Fund* til fremme af nye og eksisterende sociale virksomheder, der arbejder med innovative løsninger på social- og sundhedsområdet.

I samarbejde med de sociale virksomheders interesseorganisation, Social Enterprise Coalition, har det britiske sundhedsministerium udgivet en vejledning i at opstarte sin egen sociale virksomhed på sundhedsområdet. *Social Enterprise – Making a Difference. A guide to 'the right to request'* er dens titel. Organisationer og institutioner i det offentlige, engelske sundhedsvæsen har med andre ord ”ret” til at arbejde hen imod at blive en social virksomhed. Selvfølgelig stilles der krav til det økonomiske fundament samt kvaliteten af ydelserne, men som udgangspunkt er ingen udelukket fra at anmode sundhedsministeriet om at ændre status fra offentlig organisation til social virksomhed. Tværtimod, man opfordres til det. Ikke bare i ovenstående vejledning men i en lang række af guides og informationsmaterialer. Grundtanken er, at øget socialøkonomi fører til kvalitativt bedre ydelser i form af øget fleksibilitet, kreativitet, inddragelse, lokal forankring og samarbejde. Selvfølgelig skal dette ses i lyset af et engelsk velfærdssystem, der ikke er nær så omfattende som det danske. Men alligevel er der uden tvivl nogle aspekter ved disse tiltag, der flugter med udviklingen på handicapområdet i Danmark. Det

private sundhedsområde udbygges stadig, og arbejdsløsheden blandt borgere med handicap er uforholdsmæssig høj. Hverken forsikringsselskaber, privathospitaler eller erhvervslivet står på tærne for at invitere borgere med handicap indenfor – mildest talt.

England er helt klart foregangsland på socialøkonomi i Europa, fortæller Trine Schaldemose, men også Sverige har traditionelt været langt fremme på området. Det er dog ved at vende nu.

”I Danmark har vi haltet lidt efter de sidste ti år, men det er ved at vende nu. På det seneste er de øvrige nordiske lande begyndt at skele mere til de danske initiativer. Særligt vores tværsektorielle fokus og udviklingen af kommunale vækststrategier vækker interesse. Den førertrøje må vi fastholde. Derfor arbejder vi målrettet på at få etableret en lovgivning på området, samt en social venture fond eller en anden type lånefinansiering til sociale virksomheder, fordi startkapital helt klart er et stort problem. Og så skal vi selvfølgelig have udbredt den socialøkonomiske iværksætterrådgivning til alle landets kommuner.”

Spændende bliver det at følge den socialøkonomiske udvikling i kommunerne og på handicapområdet generelt. Hvor mange tør gribe chancen – i kommunerne, i handicaporganisationerne, i erhvervslivet? Sikkert er det, at den socialøkonomiske tænkning integrerer en lang række af velfærdsudviklingens centrale fokusområder, økonomisk bæredygtighed, social ansvarlighed, frivillighed, borgerinddragelse, innovation, partnerskaber med mere. Men det er ingen garanti for, at det hele ikke forbliver teori uden forankring i praksis. Forudsætningerne for en interessant udvikling er ikke desto mindre til stede. Yunus’ ambitioner med socialøkonomien er en verden uden fattigdom – så hvorfor ikke også en verden uden handicap? Dansk handicappolitik baserer sig som bekendt på ligningen handicap = funktionsnedsættelser + barrierer. Uden barrierer ingen handicap. Det er muligvis urealistisk, idealistisk og naivt, men det er samtidig befriende ambitiøst. Under alle omstændigheder åbner den socialøkonomiske idé handicapområdet på en ny måde og anviser nye veje i et ellers uvejsomt terræn.



Litteratur

Aarup, Knud (2010): *Frivillighedens velfærdssamfund*. Frydenlund.

Department of Health (2008): *Social Enterprise – Making a Difference. A guide to 'the right to request'*. Department of Health.

Hauen, Emilia van (2009): *Farvel egofest – og goddag til formål og fællesskaber*. Akademisk Forlag.

Hulgård, Lars & Linda Lundgaard Andersen (2009): *Socialt entreprenørskab i Danmark – status 2009*. Center for Socialt Entreprenørskab, Roskilde Universitet.

Yunus, Muhammad (2008): *En verden uden fattigdom. Social virksomhed og kapitalismens fremtid*. Informations Forlag.

Links

<http://www.cabinetoffice.gov.uk/big-society> – Big Society-programmet ved det engelske regeringskontor Cabinet Office

www.ruc.dk/paes/cse – Center for Socialt Entreprenørskab

www.socialokonomi.dk – Center for Socialøkonomi

http://ec.europa.eu/enterprise/policies/sme/promoting-entrepreneurship/social-economy/index_en.htm – Europa-kommissions hjemmeside om socialøkonomi

www.lobpa.dk – LOBPA

www.innovationsraadet.dk – Projekt Velfærdens Iværksættere ved Innovationsrådet/Mandag Morgen



Universitets- socialcenter

- forskning i og om praksis

Universitetssocialcenter eller universitetsbotilbud – ordene virker temmelig fremmedartede og falder ikke helt naturligt at få over læberne. Ordene findes heller ikke på dansk – ikke endnu i hvert fald. Det går bedre med et begreb som universitetshospital, det kender vi. Men sådan er det ikke i Norge, her har 'høgskole- og universitetssosialkontorer' (HUSK) været på dagsordenen i en årrække – og med gode erfaringer.

”Vores arbejde med HUSK har bidraget til et større fokus på det sociale arbejde i kommunen. Vi har blandt andet kunnet arbejde mere med at udvikle de grundlæggende rutiner i vores sociale ydelser, hvilket vi ikke har haft mulighed for at prioritere så højt tidligere. Den faglige udvikling er kommet i højsædet, og vil også fremover blive mere synlig i praksis”, fortæller tjenestechef Brede Skaalerud fra Songdalen Kommune lidt uden for Kristiansand.

Et langt tilløb

Brede Skaalerud er én af de mange aktører, der skal forsøge at realisere det ambitiøse norske projekt, som skal sætte nye standarder for, hvordan vidensbaseret af sociale indsatser kan føres ud i praksis. Historien om HUSK tager afsæt i nogle samarbejdsprojekter op gennem 1990'erne og starten af 00'erne, hvor en række kommuner, universiteter og andre uddannelsesinstitutioner opbygger konturerne af et fagligt netværk. Med en bevilling fra det norske Sosial- og Helsedirektorat i 2005 blev netværket endeligt formaliseret og arbejdet med at styrke samarbejdet mellem praksis, forskning og uddannelse intensiveret. I dag er HUSK forankret i NAV, Arbejds- og Velferdsdirektoratet.

Ud af netværket sprang ideen om at kombinere forestillingerne om den lærende organisation med den forsknings- eller evidensbaserede indsats. Man ville med andre ord gøre op med de mange enkeltstående, løsevne projekter og i stedet arbejde med en langsigtet vidensopbygning i praksisfeltet. Men kvaliteten af den sociale indsats skulle ikke blot styrkes gennem en forskningsbaseret praksis. Viden skulle også flyde den anden vej og sikre kvaliteten i den praksisbaserede forskning såvel som i de socialfaglige uddannelser. Det, man havde i tankerne, var en pendant til sundhedsrådets universitetshospital – et universitetssocialcenter.

I 2006 afsætter den norske regering økonomiske midler til det endelige HUSK-projekt. Her bliver også brugerne koblet på, så eksperimentet nu handler om at etablere nye samarbejdsformer mellem forskning, uddannelse, praksis og brugere. Som nævnt er HUSK forankret i NAV, hvor den centrale projektledelse administrerer projektets overordnede målsætninger, tidsplaner og økonomi. Men projektet er langt fra topstyret – nærmest tværtimod. Projektstyringen er i høj grad lagt ud i de fire regionale enheder, hvori HUSK er organiseret; HUSK Agder, HUSK Stavanger, HUSK Oslo og HUSK Midt-Norge. Hver af disse regionale enheder administrerer igen en række lokale delprojekter. I alt drejer det sig om 33 lokale delprojekter med deltagelse af 20 kommuner, 6 uddannelses- og forskningsinstitutioner samt en række brugerorganisationer.

Songdalen Kommune er knyttet til HUSK Agder i et samarbejde, der involverer i alt seks kommuner, brugerorganisationerne ROM og A-LARM samt forsknings- og uddannelsesmiljøet ved Universitet i Agder. Egentlig bygger HUSK Agder videre på et formaliseret samarbejdsforum, der allerede var godt i gang, fortæller Brede Skaalerud. Praxis-Sør, som samarbejdsforummet hedder, har ikke bare fokus på vidensudviklingen på det specialiserede socialområde, men også på børneområdet og beskæftigelsesområdet.

Danmark på sidelinjen

Det norske initiativ vakte også dansk interesse tilbage i 2006 – om end en vag og begrænset én af slagsen. Lektor Søren Peter Olesen, Aalborg Universitet, var en af de få, der bragte tankerne om et universitetssocialcenter ind i en dansk kontekst. I Dansk Socialrådgiverforenings tidsskrift, Socialrådgiveren, forsøgte han at rejse en diskussion om emnet. Giver det mening, spurgte han, og hvordan skal vi reagere på den danske tilbagestående i forhold til udvikling og forbedring af det sociale arbejde?

Også Søren Peter Olesens kollega, lektor Lars Uggerhøj, har fulgt udviklingen i Norge tæt. Så tæt at han sidder med i en international ekspertgruppe, der følger HUSK-projektets udvikling.

”Nogle gange kan det virke som en lidt mærkelig rolle, som en slags rejsehold der med jævne mellemrum træder ind ad døren og stiller kritiske spørgsmål. Men det er enormt interessant, ikke mindst fordi jeg godt kunne tænke mig at afprøve lignende initiativer i Danmark, og ved at sidde i ekspertgruppen får jeg serveret en masse viden ganske gratis. Ikke bare fra Norge, men også fra svenske og finske eksperter, der er med i gruppen.”

Borgerstyret vidensudvikling

Det norske forskningsinstitut, Nordlandsforskning, har fået i opdrag at evaluere HUSK-projektet med henblik på at afklare om, og på hvilke måder, projektet styrker kvaliteten af ydelserne og vidensgrundlaget i praksis. Den første evalueringsrapport kom i 2008, og den næste i 2010 (Gjernes et al. 2008, Gjernes et al. 2010). Her tegner der sig en række foreløbige, men interessante billeder. Én ting er nemlig, hvordan man på papiret forestiller sig denne flydende udveksling af viden mellem forskning, praksis og brugere. Noget andet er, hvordan denne udveksling konkret tager form i et felt af sociale strukturer, forskellige kulturer og varierende former for dominans. Det viser sig, at banen bliver kridtet op til styrkeprøver i forskellige afskygninger, i særdeleshed mellem forskellige videns- og arbejdsformer, fagligheder og sektorgrænser.

Evalueringen viser, at der sker både forskydninger og brydninger, når de enkelte delprojekter konkretiseres. Selvom der blandt såvel forskere, praktikere og brugere er meget stor tilfredshed med projektet, så foregår der små, lokale kampe om, hvad der er "rigtig" viden. Og i første omgang synes brugerne at løbe af med den foreløbige "sejr". Brugererfaringerne tillægges meget stor vægt på tværs af alle delprojekterne. Enkelte projekter er tilmed fuldt brugerinitierede og -styrede, selvom graden af inddragelse naturligvis varierer fra projekt til projekt. I HUSK Oslo bliver der endog påpeget, at især praktikere er kørt for meget ud på et sidespor.

Der bliver i evalueringen derfor spurgt til, om brugernes "sejr" har været *for* stor? Er det ok, at brugerne har afgørende indflydelse på udformningen af forskningsdesigns og forskningsmetodiske spørgsmål? Svaret afhænger af øjnene, der ser. Men alt andet lige er forskningsmetodik forskernes primære kompetenceområde, og en for afslappet tilgang hertil kan selvfølgelig får indflydelse på resultaternes validitet. Også Lars Uggerhøj har bidt mærke i de lidt flagrende rollefordelinger.

"Jeg har på fornemmelsen, at der er lidt berøringsangst overfor dette tema. Alle passer meget på ikke at genere de andre parter. Gennem min forskning har jeg selv en stor interesse i brugerinddragelse og anser bestemt denne som positiv, men det er ikke det samme som, at brugerne skal være med i hver eneste lille detalje. Det er en overtolkning, og den indflydelse, de har opnået nogle steder, kan godt have mere karakter af politisk korrekthed end relevans. Situationen i Oslo har eksempelvis fået ekspertgruppen til at diskutere, hvorfor praktikerne her står i en så marginal position i projekterne. Men jeg har ikke hørt, at man lokalt har taget disse konflikter op, og det undrer mig", siger Lars Uggerhøj.

Der bliver i evalueringen ydermere løftet den bekymring, om brugerrepræsentanterne er blevet tilkendt friheder, som især praktikerne ikke har? Bekymringen kommer tydeligst til udtryk, når brugerrepræsentanter mere eller mindre uproblematisk kan rette kritik mod praksis med udgangspunkt i egne erfaringer. Når praktikere fremfører en kritik af brugerne, eller bare forsvarer deres praksis ud fra selvsamme erfaringer, opfattes det ikke sjældent som uprofessionelt eller endog uetisk, fastslår rapporten (Gjernes et al 2008).

Det er Lars Uggerhøjs vurdering, at praktikerne sommetider havner som lusen mellem to negle. Men, understreger han, man må hele tiden holde sig HUSK-projektets overordnede målsætning for øje, nemlig at skabe nye strukturer for fremtidens vidensbasering af det sociale område, og her spiller praksis naturligvis en vital rolle. Ifølge Lars Uggerhøj kan man derfor godt savne flere initiativer, der ser verden med praktikerens briller, og som samtidig stiller skarpt på forudsætningerne for at udøve vidensbaseret socialt arbejde. Det er forbedringen af de grundlæggende forudsætninger, HUSK har som sit primære omdrejningspunkt, og som adskiller det fra at være 33 enkeltstående projekter.

Videnskampe

Overordnet rejser de foreløbige erfaringer fra Norge spørgsmålet om, hvilke krav vi kan og bør stille til en vidensbaseret social praksis, herunder også brugernes viden. Er det nok, at en enkelt person har oplevet en given situation? Er det nok, at en handicaporganisation "har hørt flere medlemmer sige"? Eller skal vi have andre og stærkere vidensbaserede belæg for, hvad der er gyldig viden? Måske samme belæg som vi eksempelvis afkræver praktikeres erfaringer for, hvad der virker? Eller betyder det så, at man slet ikke kan sige noget uden at have forskningsmæssig "bevis" for sine udtalelser? Er det i det hele taget rimeligt at sætte samme krav til brugernes viden og socialfaglig viden?

I HUSK-projektet udspillede denne videnskamp sig ikke blot i den socialfaglige frontlinje, men også på et mere overordnet niveau og i en meget tidligere fase i projektet. Således var der allerede ved projektstart diskussion i styre- og ekspertgrupperne om, hvilken type viden hele HUSK-øvelsen skulle kaste af sig. Styregruppen, bestående af blandt andet repræsentanter fra Sosial- & Helsedirektoratet og Arbejds- & Velferdsdirektoratet, var tilsyneladende misfornøjede med den manglende fokus på kvantitativ forskning, effektmålinger og randomiserede, kontrollerede forsøg blandt de lokale projektansøgere. Ifølge Lars Uggerhøj har styregruppen desværre holdt fast i en snæver og uproduktiv evidensramme om hele initiativet, som har voldt megen frustration i de enkelte projekter. Det har bremset den mangfoldighed, der

kunne have været i projekterne, påpeger han. Det er med andre ord vigtigt at holde sig for øje, hvilke spørgsmål, man ønsker besvaret, og dermed hvilken viden man søger. Først når spørgsmålene ligger fast, kan man tage stilling til, hvilke metoder der må tages i anvendelse for bedst at besvare disse. Blandt projektkommunerne i HUSK har der været størst interesse for at kortlægge bestemte vidensområder, udvikle nye rehabiliteringstiltag, og opbygge stærkere videnskulturer, -strukturer og -samarbejde. Spørgsmål om indsatsernes effekt, og hvad der virker, har ikke i samme grad været på projektkommunernes dagsorden.

Udfordringer

Den høje grad af lokalt projektstyre i de fire regionale HUSK-enheder gør selvfølgelig, at det er forskellige udfordringer, de enkelte delprojekter står overfor i praksis. De fire regionale projektenheder er meget forskellige, fortæller Lars Uggerhøj. HUSK Midt-Norge er overvejende forskningsorienteret, HUSK Oslo mere brugerorienteret. Men i Nordlandsforskningens foreløbige evaluering kan man alligevel finde nogle karakteristika, der går igen flere steder. Det er imidlertid stadig for tidligt at sige noget om HUSK initiativets samlede effekt, altså om praksis rent faktisk er blevet mere vidensbaseret og om dette i sidste ende kommer brugerne til gode. Dog hedder det forsigtigt i evalueringen fra 2010, at *"noen funn peker i retning av positive effekter av forsøket"* (Gjernes et al. 2010, 12).

Samtidig viser evalueringen, at forankringen af HUSK i praksisfeltet er en væsentlig udfordring og kræver særskilt opmærksomhed fremadrettet. Der er først og fremmest udfordringer knyttet til det at finde en fælles projektplatform, der går på tværs af forskernes, praktikernes og brugernes opfattelse af området. Også i Songdalen Kommune er det Brede Skaaleruds erfaring, at forskellige forventninger har gjort det svært at prioritere mellem de arbejdsopgaver, der ligger i projektet.

Men også bare det at forstå hinandens sprog kan være vanskeligt. Hvornår taler man om det samme? Hvilke tanke sæt og principper skal være gældende for måden, der arbejdes på? Hvad er vigtigt at fokusere på, og hvad er ikke? Hertil kommer den vanskelige opgave med at "oversætte" viden til hinanden; fra brugerefaringer til anvendelig viden i praksis og til forskningsresultater – og vice versa. Den slags arbejdsprocesser tager tid, og tid er ikke bare en knap ressource i Danmark. Det er den ifølge Brede Skaalerud også i Songdalen, hvor et stort arbejdspress begrænser den tid, der kan afsættes til faglig udvikling.

En anden udfordring er økonomien – selvfølgelig. Hvor lang tid skal henholdsvis forskere og praktikere frikøbes fra deres øvrige arbejde? Skal brugerne ansættes i faste stillinger, eller honoreres løbende efter arbejdsindsats? Her har de enkelte regionale enheder valgt forskellige løsninger, og der synes ikke at være et endegyldigt svar på disse spørgsmål. Ikke desto mindre giver de fleste deltagere i HUSK udtryk for at være grebet af en entusiasme, en vilje og en lyst til ny viden, men savner samtidig mere tid. Især synes praktikerne at savne tid til at udbrede erfaringerne til sine øvrige kolleger.

Arbejdspreset gør det vanskeligt for de involverede praktikere at vække interesse for HUSK-projektet blandt deres kolleger i kommunen. Men evalueringen viser også, at der er andre årsager til den lunkne modtagelse blandt nogle kolleger. De holder sig simpelthen væk, fordi de ofte har følelsen af at blive udpeget som syndebukkene, når de socialfaglige indsatser ikke viser sig at være så virkningsfulde som antaget. Så hellere holde sig uden for projektets rampelys.

Brede Skaalerud peger på en tredje afgørende faktor. Hvis forskere, praktikere og brugere sidder hver for sig, forskerne på universitetet, praktikerne i den kommunale forvaltning og brugerne hjemme, bliver udviklingsarbejdet usynligt i det daglige arbejde. Det handler om at gøre vidensbaseringen nærværende, også rent fysisk. I Songdalen har man derfor ansat en udviklingskonsulent, der er fysisk placeret i kommunens NAV-kontor, og hvis fornemste opgave er at bidrage til projektets forankring i praksis.

”Det er udviklingskonsulentens opgave at udvikle arenaer og strukturer for refleksion og kritisk vurdering af det faglige arbejde og på den måde koble projektets målsætninger til det daglige arbejde. Som udgangspunkt arbejder vi ud fra seks overordnede målsætninger, som konkretiseres i halvårslige handleplaner (boks 1). Lige nu er vi eksempelvis ved at udvikle et koncept for ugentlige møder, hvor vi sætter faglige temaer på dagsordenen. Det kan være i form af eksterne oplægsholdere, intern erfaringsudveksling og diskussion eller noget helt tredje. Et andet fokus i den aktuelle handleplan er oprettelsen af nye tværfaglige teams, så NAV-kontorets viden og ressourcer udnyttes fuldt ud”, fortæller Brede Skaalerud.

Fordelen ved en decideret udviklingskonsulent er selvfølgelig, at man undgår loyalitetskonflikter med kolleger og brugere, når det gælder brug af arbejdstid på projektet. Omvendt rummer en sådan opsplitning i udviklingsarbejde og konkret sagsarbejde en risiko for, at projektet bliver sværere at integrere i praksis. At man så at sige kommer til at opretholde det skel mellem vidensarbejde

og konkret socialfaglig praksis, som det jo egentlig er formålet at nedbryde. Det er en risiko, man i Songdalen har valgt at tage.

Målsætninger i Songdalen Kommune

- Udviklingskonsulentens hovedopgave er at bidrage til udviklingen af en vidensbaseret praksis, herunder:
- At arbejde videre med udviklingen af social praksis og faglig forståelse i NAV
- At bidrage til at bygge bro mellem kulturerne blandt ansatte i henholdsvis stat og kommune
- At bidrage til at udvikle arenaer og strukturer for refleksion og kritisk vurdering af det faglige arbejde
- At dokumentere og formidle aktiviteterne i projektet
- At være kommunens kontaktperson for projektets nationale netværk
- At have øje for eksterne samarbejdspartnere der kan være relevante for HUSK-projektet og NAV-kontoret

Songdalen Kommunes handlingsplan foråret 2010

I forlængelse heraf peger Nordlandsforsknings evalueringsrapporter på den problemstilling, at praktikerne (for) sjældent oplever forskningen som *direkte* relevant for deres konkrete arbejde. De kan sagtens se *værdien* af forskning for fagets status og den generelle udvikling af det socialfaglige arbejde, mens det altså kniber mere med forskningens konkrete nytte i praksis. Dette er dog langsomt ved at ændre sig. Evalueringen fra 2010 viser, at HUSK har en effekt på praksisfeltets opfattelse af forskningsbaserede indsatser. Ansatte i projektkommunerne er sammenlignet med øvrige kommuner mere enige i, at deres indsats bør baseres på forskningsbaseret viden. De ansatte fremhæver imidlertid en række rammebetingelser, som gør det vanskeligt at indarbejde forskningen i det daglige arbejde, især tidspresset og den svært tilgængelige formidling af forskningsresultaterne spiller en rolle. Der er således stadig et stykke vej, førend man får etableret en styrket relation mellem forskning og den socialfaglige praksis i Norge. Men man gør et ihærdigt forsøg og er tilsyneladende godt på vej.

HUSK Danmark?

For Lars Uggerhøj er det norske initiativ yderst interessant for udviklingen i Danmark. Vi mangler i dén grad et etableret og systematisk vidensflow mellem forskning, uddannelse, praksis og brugere, konstaterer han. Selvfølgelig er der masser af små tiltag; praktikordninger mellem uddannelsessteder og praksis, forskningsformidlende tidsskrifter, enkeltstående projektsamarbejder, kommunale, tværkommunale og regionale samarbejder, politiske initiativer á la udviklingen af professionsbachelorerne og meget mere. Men Lars Uggerhøj efterlyser noget, der grundlæggende binder vidensflowet på det sociale område sammen. Hvor er modet til langsigtede, strategiske initiativer, som også inddrager brugerne, spørger han? Et spørgsmål der er særligt relevant i forhold til bevægehandicapområdet, hvor relativt store handicaporganisationer ligger

inde med store mængder af vigtig, professionel viden. Men også fra handicaporganisationerne kan man savne tydelige, systematiske videns- og forskningsstrategier i forhold til det sociale område (læs mere herom i Del II).

Lars Uggerhøj og hans kolleger ved Aalborg Universitet har gennem en årrække forsøgt at sætte et HUSK-lignende initiativ i gang i Danmark. Ikke så stort og ambitiøst som i Norge, snarere en pixiudgave af HUSK, men alligevel. Projektet er skrevet og genskrevet adskillige gange, fortæller han, dog uden at være kommet et skridt nærmere dets realisering.

”Parallelt med mit arbejde i HUSK har vi arbejdet med tanken om at lave et femårigt pilotprojekt om udviklingen af samarbejdet mellem forskning, uddannelse og praksis i Danmark. Altså at lave en form for kontrakt mellem en række kommuner, uddannelsessteder og forskningsinstitutioner med den intention, at praksis kunne komme til os med en problemstilling, som vi sammen kunne forme til et projekt, der har både praktisk, uddannelsesmæssig og forskningsmæssig interesse. Dette kunne være springbrættet til at udvikle nye og interessante samarbejdsformer og en styrket vidensbasering af såvel praksis som forskningen. Skal forskeren fx prøve at flytte sin arbejdsplads ud i praksis? Skal vi have nogle af praktikerne ind og undervise vores studerende? Eller skal vi ud og undervise i praksis? Den slags helt håndgribelige ting. Så vores tanker minder meget om HUSK, bortset fra at det i Danmark jo ikke er blevet til noget – endnu. Hvorfor det er sådan, ved jeg ikke. Sjældent har vi jo interesseret os så meget for vidensbasering af det sociale område, som vi gør i dag, og alle vi har talt med fra ministerier, styrelser, forskningsinstitutioner og kommuner synes, projektet giver rigtig god mening. Der er bare ingen penge. Men vi kan se, at noget af det, som ser ud til at fungere i fx Sverige og Finland, er etableringen af særlige forsknings- og udviklingscentre, hvor man har tvunget forskningen til at søge penge i samarbejde med praksis. Intet samarbejde, ingen penge. På den måde er penge jo vældigt gode til at få folk til at interessere sig for noget bestemt. Jeg kan også sagtens forestille mig, at projektet i Norge ender ud i noget i den stil, således at økonomiske incitamenter bliver drivkraften i at ændre nogle strukturelle forudsætninger for at arbejde mere vidensbaseret”, fortæller Lars Uggerhøj.

Lars Uggerhøj står langt fra alene med ønsket om et styrket samarbejde mellem forskning og praksis. I rapporten ”Innovationskraft. Dilemmaer og potentialer i offentlig innovation” peger offentlige topledere blandt andet på, at forskningen kun i meget ringe grad fungerer som katalysator for innovation i den offentlige sektor (Rambøll Management 2006). I efteråret 2010 gav en række centrale repræsentanter for handicaporganisationerne, kommunale socialchefer, uddannelses- og forskningsinstitutioner bolden op til et fælles partnerskab,

hvor ”brugere, praksis, uddannelse og forskning indgår i en forpligtende dialog omkring viden, effekt, problemer og muligheder i et langsigtet perspektiv” (Langvad et al 2010) Vil det sige, at vi i fremtiden også kommer til at se universitetssocialcentre i Danmark? Lars Uggerhøj kan ikke forestille sig andet, men fremtiden er jo heldigvis også lang, tilføjer han med et smil.



Litteratur

Gjernes, Trude, Lise Lien, Trond Bliksvær & Ingrid Fylling (2008): *Evaluering av forsøket med nye samarbeidsformer mellom forskning, utdanning, praksis og brukere – Høgskole- og universitetssosialkontor (HUSK)*. Nordlandforskning.

Gjernes, Trude, Lise Lien & Trond Bliksvær (2010): *Evaluering av HUSK – Høgskole- og universitetssosialkontor. Et forsøk med nye samarbeidsformer mellom forskning, utdanning, praksis og brukere. Delrapport 2*. Nordlandforskning.

Langvad, Stig, Ole Pass, Erik Knudsen, Alice Rasmussen & Lone Severinsen (2010). Partnerskab skal give nationalt løft til det sociale område. *Kronik i Kristeligt Dagblad*, 6. september 2010.

Rambøll Management (2006). *Innovationskraft. Dilemmaer og potentialer i offentlig innovation*. Rambøll Management.

Links

www.nav.no – Arbeids- og Velferdsdirektoratet i Norge

www.husk-agder.no – HUSK Agder

<http://www.hio.no/content/view/full/56493> - HUSK Oslo

www.husk-midtnorge.no – HUSK Midt-Norge

www.husk-stavanger.no – HUSK Stavanger

www.nordlandforskning.no – Forskningsinstituttet Nordlandforskning i Bodø, Norge

www.uia.no/no/div/sentre/praxis-soer - Praxis-Sør ved Universitet i Agder



Viden i virkeligheden

– internationale erfaringer

"Den aktuelt bedste viden skal udvælges og gøres tilgængelig i politiske beslutningsoplæg og for social praksis." Sådan lyder målsætningen på Socialministeriets hjemmeside. Spørgsmålet er hvordan? I en længere årrække har det været debatteret, hvilke former for viden, forsknings- og evalueringsmetoder, der kan besvare spørgsmålet: Hvad virker? Vi har diskuteret evidensstiger, metaanalyser, kontrolgrupper, effektmåling, bias og lignende metodiske problemstillinger, der tidligere var forbeholdt forskningsverdenen, men nu efterhånden er blevet hvermandseje på det socialfaglige område. Et utal af baner er blevet kridtet op og et væld af kampe udkæmpet. Kontrolgrupper vs. casestudier. Kvantitative metoder vs. kvalitative metoder. Hermeneutisk forståelse vs. positivistisk forklaring. Det foreløbige udfald af disse kampe hedder "aktuelt bedste viden", altså en erkendelse af at vi allerede i dag ved en masse, men omvendt altid kan blive klogere og dygtigere. Et pragmatisk kompromis, der må formodes at formilde selv forhædede, epistemologiske kamphaner og opløse de allermest rigide fronter i de hidtidige videnskampe.

Men tag ikke fejl, stridsøksen er endnu ikke helt begravet, og man støder stadig jævnligt på udsagn som "sociale milliarder bruges i blinde", "vi ved ikke, hvordan de sociale indsatser virker" eller "sagsbehandlere famler i blinde" (Mandag Morgen 2011, Søndergaard 2010). Det er meldinger som disse, der er ved at blive blødt op. For er dét, at der ikke er lavet systematiske forskningsoversigter over en given indsats, ensbetydende med, at man famler i blinde? Er alt andet end effektforskning lig uvidenhed eller dårlig viden? Tager sagsbehandlere og andre professionelle på det sociale område beslutninger ved at stikke en finger i vejret og med hovedet under armen, fordi forskningen ikke har fortalt dem, hvad de skal gøre? Det vil unægtelig være diskutabile påstande.

Dermed ikke sagt, at vi ikke kan blive klogere, eller at forskningsmidler ikke kan prioriteres anderledes, end vi gør i dag. Selvfølgelig kan de det, og selvfølgelig skal vi vedvarende diskutere, hvordan vi gør vidensproduktionen skarpere og praksis bedre. Men nogle evidenskritikere har gjort opmærksom på, at stringente årsags-virkningsbetragtninger (heller) ikke tilvejebringer *hele* sandheden, og skaber i sig selv blindhed (Larsen 2011).

I den forstand udhules ovenstående udsagn om socialfaglig ”blindhed” ganske betydeligt – hvis det fortsat overhovedet giver mening at bruge udtrykket. Men det ændrer næppe ved, at evidens, i en eller anden form, grundlæggende giver god mening på handicapområdet, også selv om det endnu langt fra er evident, hvad der er evident. Beslutningstagere ønsker at prioritere bedst muligt. Forskere har interesse i at producere relevant viden af høj kvalitet. Administratorer ønsker at organisere effektivt. Praktikere stiler efter indsatser, der virker, mens brugere efterspørger pålidelig kvalitet af den service, de modtager. Og med den stigende fokus på borgerinddragelse og frit valg, hvor hver enkelt person ansvarliggøres i forhold til egne serviceydelser, bliver det desto vigtigere med fyldestgørende oplysninger om indsatsernes indhold og virkning.

Vi har allerede i dag en lang række aktører, der arbejder målrettet med at opfylde Socialministeriets målsætning. Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri (ViHS) er én af dem, men der er mange andre: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, SFI Campbell, AKF – Anvendt Kommunal-Forskning og selvfølgelig landets universiteter – bare for at nævne nogle få. Ligesom der findes masser af lokale samarbejder og projekter rundt omkring i landets kommuner. Vi er med andre ord godt på vej til at sætte handling bag ordene – dog uden at kunne sige, at vi i dag råder over omfangsrige handicap-forskningsmiljøer. Hverken på universiteterne eller i sektorforsknings-institutionerne har vi centre for handicapforskning, som vi blandt andet kender det fra Storbritannien og Sverige. Særligt de såkaldte *disability studies*, der på globalt plan spiller en fremtrædende rolle, lever en anonym tilværelse i Danmark.

Britisk pragmatisme

Vender vi blikket mod Storbritannien, genfinder vi lignende diskussioner om evidens og dens implementering i praksis. Men fra flere sider af den britiske forskningsverden og socialfaglige praksis lyder påstanden: Evidensbaseret praksis er mulig, og vi er i Storbritannien godt på vej (Davies 2004). Denne kontante udmelding bygger imidlertid på en bred og pragmatisk forståelse af evidens, der godt kan minde om den ”aktuelt bedste viden”-tilgang, som vi har fundet sammen om i Danmark. Det vil sige den pointe, at der er andet og mere end effektmålinger, som konstituerer den viden, der er relevant i policy-processen såvel som i praksis.

Ud over det rent videns-teoretiske bygger den britiske pragmatisme også på nogle mere jordnære omstændigheder. Først og fremmest den kendsgerning, at

omfanget af evidensbaseret viden er begrænset, særligt på handicapområdet, hvilket gør oplevet erfaring og praktisk ekspertise til et vilkår for en handlekraftig praksis. Én af de store udfordringer er derfor også at finde metoder til at koble praksiserfaringer med den aktuelt bedste viden fra forskningen. Samtidig udfolder praksis, evidensbaseret eller ej, sig indenfor begrænsede ressourcer. Evidensbaseret praksis handler således ikke kun om, hvad der virker, men hvad der virker, på hvilken måde og til hvilken pris. Ikke mindst de seneste års finanskriser har tvunget myndigheder og leverandører til særligt at skele til serviceydelsernes omkostningseffektivitet. Hertil kommer, at evidensstanker skal spille ind i et sammensat, socialfagligt område båret af bestemte historiske traditioner, værdier, interesser og uendelige mængder af uforudsigelige hændelser.

Tilbage står vi således med en virkelighed, som kræver en bred vifte af metoder til at indfange viden, der siger noget om, hvad der virker og hvorfor. I Storbritannien taler man i den forbindelse om "intelligent providers" og "intelligent customers", altså vidensproducenter som formår at skabe relevant viden ud fra forskellige metodiske tilgange, samt politikere, administratorer og praktikere der evner at aftage og omsætte denne viden til handling (Davies 2004). Ligesom man har fokus på det, man kalder "push-pull"-problemstillingen, det vil sige, at vidensproducenter ikke kun "skubber" viden ud i praksis, men at praksisfeltets incitamenter til og muligheder for at "trække" ny viden ind i det konkrete arbejde samtidig skal styrkes (Stevens et al. 2009). Dette er ikke, og har aldrig været, nogen simpel manøvre, men den pragmatiske tilgang har givet briterne blod på tanden. Derfor er det interessant at kigge nærmere på de britiske erfaringer, i særdeleshed i forhold til de organisatoriske strukturer, der skal sikre flowet mellem vidensudvikling og praksis.

Vidensudbud og -efterspørgsel

"Hvad virker"-spørgsmålet er vigtigt – ikke kun for beslutningstagere men i høj grad også for praksisfeltet. Det dokumenteres i en engelsk forskningsartikel fra 2009 med titlen "*What do practitioners want from research, what do funders fund and what needs to be done to know more about what works in the new world of children's services?*" (Stevens et al. 2009). I artiklen holdes studier, der identificerer de spørgsmål, som praktikere ønsker besvaret, op mod studier der identificerer hvilke typer af forskning, der finansieres. Der viser sig at være væsentlige uoverensstemmelser mellem den viden der efterspørges, og den viden der leveres.

Ganske vist fokuserer artiklen på børneområdet, men den kan ikke desuagtet danne grundlag for en refleksion over, hvorvidt samme resultat kunne være tilfældet på handicapområdet. Undersøgelsen påpeger, at praktikere primært

efterspørger viden om indsatser der virker, mens der på den anden side primært finansieres kvalitativ forskning, der fokuserer på de sociale problemers årsag eller karakter. Der er med andre ord et misforhold mellem videnskabeligt udbud og efterspørgsel.

Det næste spørgsmål, der rejser sig, er selvfølgelig hvorfor? Hvorfor dette misforhold? Er vidensproducenterne ude af trit med vidensbehovet i praksis? Har praksis urealistiske forventninger til den viden, forskningen kan levere? Både-og lyder svaret i artiklen. Selv en langt mere omfattende og avanceret effekt- og evidensforskning vil næppe kunne diktere, hvordan professionelle præcist skal handle i konkrete praksissituationer. Evidens fører med andre ord ikke til eksakte manualer for socialt arbejde, men kan højst bruges som generelle retningslinjer. Evidens kan informere, men ikke diktere praksis. Evidens skal føre til mere, og ikke mindre, refleksion i praksis, hvilket måske har været en lidt underspillet pointe i den hidtidige debat om evidens. Et vigtigt element i evidensbaseringen må være en mere kvalificeret og nuanceret refleksion. Det er med andre ord ikke et modsætningsforhold mellem evidensbaseret, og det man kunne kalde en vidensreflekteret praksis, tværtimod.

Samtidig påpeger Stevens m.fl. (2009), at især kvantitativ, statistisk evidensforskning sommetider opfattes som temmelig praksisfjern sammenlignet med kvalitative casestudier, der i sit fokus og sit sprog umiddelbart kan være mere genkendelig for praksis. Det giver nogle særlige udfordringer i forhold til at omsætte denne type evidens til praksis. Og for at dette ikke skulle være nok, er effektstudier tilmed forholdsvis dyre og langsommelige. Ligesom der i Storbritannien både er mangel på forskere med de rette kompetencer, og der blandt praktikere samtidig er udbredt skepsis overfor at deltage i effektstudier. Trods optimismen står udviklingen af en evidensbaseret socialfaglig praksis i Storbritannien derfor stadig overfor betragtelige udfordringer, som overlapper med nogle af de diskussioner, vi kender fra Danmark. Løsningen hedder ifølge forfatterne stærkere, strategiske forskningsprogrammer med fokus på evidensforskning, og oprettelse af såkaldte *centres for excellence*, der udmærker sig ved deres tætte samarbejde med praksis.

Viden par excellence

Det bringer os frem til Social Care Institute for Excellence (SCIE), som vi har besøgt med henblik på at dykke yderligere ned i de britiske erfaringer. Det London-baserede SCIE er et selvejende videnscenter finansieret af det britiske sundhedsministerium, og har siden 2001 arbejdet med at evidensbasere den socialfaglige praksis på såvel voksen- som børneområdet.

Professor Mike Fisher er leder af SCIE's *Knowledge and Research*-afdeling og således ansvarlig for måden, hvorpå SCIE udvikler og formidler viden. Fra sit kontor med udsigt over Themsen fortæller han sammen med sin kollega Patricia Kearney om SCIE's tilgang til at evidensbasere praksis.

”Vi bruger meget tid på at udvikle og beskrive metodiske guidelines til de måder, hvorpå SCIE skal udvikle ny viden. I og med, at vi er interesseret i at indfange en bred vifte af viden, er vi nødt til at operere med en tilsvarende palet af koncepter, der rent faktisk også gør os i stand til at håndtere denne viden. Helt overordnet kan man sige, at vi producerer de typer af viden, der er nødvendig for at kunne besvare de spørgsmål, der stilles. Til spørgsmål om effekt bruger vi systematiske forskningsoversigter og randomiserede, kontrollerede forsøg. Dem er der imidlertid meget få af i socialt arbejde, så selv om vi gerne ville bruge mere af den slags viden, så har vi den ikke, og bliver derfor nødt til også at inddrage andre typer forskning. Men det gælder kun spørgsmål om effekt. Andre typer af spørgsmål kræver andre typer af og kilder til viden. Skal du bygge en solid, pålidelig vidensbase, er det vores holdning, at du må have input fra så mange videnskilder som muligt. Lad mig give et eksempel. Det er faktisk forholdsvis simpelt at iværksætte evidensbaserede indsatser til sindslidende, der er plaget af stemmer, og dermed få dem udskrevet hurtigt fra hospitalerne. Det kan vi gøre med medicin, som vi fra evidensforskningen ved virker. Fra policyudviklingen ved vi samtidig, at vi som samfund gerne vil hjælpe borgere med denne type problemer, og at vi hellere vil have dem til at bo i eget hjem frem for at være indlagt på hospitaler. Inddrager man derimod brugernes synspunkt, så er det meget muligt, at stemmerne er væk eller dæmpede, men hjemme står de i en situation uden penge på lommen, intet socialt netværk og en usikker boligsituation. Det vil sige, at det *outcome*, den sindslidende ønsker sig, er mere end det ikke at høre stemmer. De ønsker sig en stabil boligsituation, venner og penge at leve for, heri er stemmerne kun et delelement. Derfor er det vigtigt for os at stille de spørgsmål, der svarer til det *outcome*, som brugerne ønsker eller forventer, ellers er dit vidensarbejde blindt. Man kan og skal selvfølgelig give borgere den rette medicin, men det er ikke hele billedet. Så da vi oprettede SCIE var vi stærkt optaget af at skabe et tæt samspil mellem forskellige kilder til viden, hvor det er vigtigt at holde sig for øje, om indsatser virker i virkeligheden og ikke bare i randomiserede, kontrollerede forsøgsopstillinger. Hverdagens praksis er anderledes. Af den grund er det afgørende at bringe forskellige kilder til viden i spil med hinanden for at opnå viden af størst mulig kvalitet”, fortæller Mike Fisher.

Nuancerede vidensprodukter

SCIE's grundlæggende mission er således at koble den mest pålidelige viden med praksis. Dette har man først og fremmest forsøgt at realisere gennem det, SCIE kalder *knowledge reviews*, hvor man med inspiration fra metodikken i evidensforskningens systematiske forskningsoversigter skaber sammenhæng mellem evidens og praksis (Rutter 2006, Rutter et al. 2010, Fisher et al. 2006). Disse reviews har udviklet sig til at være et centralt produkt i SCIE's vidensportefølje og fremstilles i samarbejder mellem eksterne forskere, SCIE's konsulenter og med input fra såvel praktikere som borgere.

Kort fortalt består disse *knowledge reviews* af to dele, dels en forskningsoversigt som opsummerer al relevant forskning om et givet område, dels en praksisundersøgelse der kan være alt fra surveys, interviewundersøgelser og til casestudier. Og, fortæller Mike Fisher, gradvist har SCIE høstet stigende anerkendelse både nationalt og internationalt for denne stringent metodiske men samtidig pragmatiske tilgang til vidensudvikling, der lægger vægt på at kombinere vidensmæssig kvalitet med praktisk relevans.

"I vores vidensproduktion har vi tætte samarbejdsrelationer med forskellige aktører. Først og fremmest med to beslægtede videnscentre, NICE – National Institute for Health and Clinical Excellence og C4EO – The Centre for Excellence and Outcomes in Children and Young People's Services. Herudover samarbejder vi med syv udvalgte forskningsgrupper fra forskellige engelske universiteter. For at optimere disse samarbejdsrelationer har vi brugt, og bruger fortsat, megen tid på at udvikle den måde SCIE skal producere viden på. Det er meget forskelligt, hvad diverse forskere og fagdiscipliner forstår ved evidensforskning, så for at kunne stille vores samarbejdspartnere veldefinerede opgaver, må vi være meget præcise omkring, hvilken viden vi er interesseret i. Det gælder også vores egne konsulenter, som vi løbende underviser ud fra SCIE's metodiske guidelines. For os hænger den metodiske kvalitet tæt sammen med kvaliteten af den viden, vi udvikler. Herudover fokuserer vi meget på at skabe en sammenhæng i den viden, vi producerer, fx mellem forskningsoversigterne og praksisundersøgelserne i vores *knowledge reviews*, og derved danne et samlet vidensbillede af et givent område. Og i denne syntese er der ikke én kilde til viden, der automatisk tæller mere end en anden. Enhver kilde til viden tæller forskelligt alt efter hvilket spørgsmål, vi ønsker at besvare. Eksempelvis har vi på handicapområdet haft en særlig indsats om selvhjælp, hvor praktikere har rapporteret tilbage, at de har svært ved at bruge programmerne overfor borgere med demens. Så undersøger vi nærmere, om der er lavet forskning om selvhjælp og demens. Hvis det er tilfældet, går vi tilbage til praksis med denne forskning og spørger, om det giver mening i forhold til deres konkrete praksis. Omvendt

kan det lige så vel være forskningen, der spørger praksis til råds. I eksemplet med selvhjælp har forskningen eksempelvis brug for mere præcise indikatorer at måle selvhjælp på. Dem kan praksis hjælpe med at tilvejebringe. Så sker det i ny og næ, at dette samspil løber ind i vidensmæssige blindgyder. Så er der kun tilbage at lave en liste, dels over de spørgsmål praksis ønsker at få besvaret, dels over spørgsmål forskningen ønsker besvaret, og herefter gå til forskningens finansieringskilder, og sige det her bør undersøges”, fastslår Mike Fisher.

Han suppleres af Patricia Kearney, leder af afdelingen for familier og børn:

”Det ville ikke være troværdigt af SCIE kun at formidle praksisviden fra den ene praksis og til den anden, og ikke selv integrere denne viden i vores arbejde. Vores *knowledge reviews* er én måde, hvorpå vi tager praksisviden seriøst, selvom denne viden ikke er kvantificeret og systematiseret. Og som nævnt er praksisundersøgelsen særdeles vigtig, fordi vi ikke har meget evidensforskning på det sociale område, men det fritager os selvfølgelig ikke for at skulle forholde os til viden i praksis. I starten eksisterede vores *knowledge reviews* kun som tekst på vores hjemmeside. I dag danner de baggrund for, og supplerer, en lang række af SCIE’s andre produkter, eksempelvis Social Care TV, praksisguidelines, e-learning programmer og såkaldte *research briefings* – korte, opsummerende orienteringer om aktuelt bedste viden inden for et afgrænset felt. Produkter, der alle er mere tilgængelige end vores *knowledge reviews*. I Storbritannien har en stor del af arbejdsstyrken på det socialfaglige område kun meget lidt, eller slet ingen, uddannelse. Derfor handler det for os lige så meget om, hvordan du implementerer viden, som hvad du implementerer”, forklarer Patricia Kearney.

Modus 2

Den videns-teoretiske skyts til SCIE’s tilgang til vidensproduktion henter Mike Fisher blandt andet i teorierne om modus 2 viden (Fisher 2005). Tankerne vedrørende modus 2 viden er ikke nye, men tog særlig fart i midten af 1990’erne (Gibbons et al. 1994; Nowotny et al. 2001). Ganske vist er teorierne omdiskuterede, men de har ikke desto mindre dannet en baggrund for en væsentlig del af diskussionen om moderne vidensproduktion. Kort fortalt siger teorierne, at moderne vidensproduktion flytter sig fra at være baseret på en monofaglig, akademisk tilgang, hvor grundforskning er adskilt fra anvendt forskning, til en modus 2 tilgang, hvor vidensproduktion skal være anvendelig, tværfaglig og udarbejdes i samarbejde med relevante interessenter. Det betyder, at vidensproduktionen i højere grad styres af samfundets behov for viden snarere end intellektuel nysgerrighed, hvilket ikke bare udfordrer universiteternes forrang som vidensproducenter, men samtidig sætter spørgsmålstegn ved

automatisk at rangere visse videnstyper og forskningsmetoder over andre. Men modus 2 fortalernes argument for også at inddrage kvalitative studier i evidensforskningen er ikke blot, at de frembringer andre typer viden. De øger samtidig forskningens relevans og brugbarhed i praksis, fordi de kan sige noget om, hvorfor en indsats virker og hvilket *outcome* der er vigtigt. Hvordan man så konkret får forskellige videnstyper, metoder og interesser til at gå hånd i hånd, er selvsagt en særskilt udfordring, som SCIE gør sig ihærdige overvejelser omkring. Således forsøger SCIE at etablere en rød tråd mellem tidens videnskabsteoretiske diskussioner og konkret vidensproduktion ved at samarbejde med universiteter, praktikere og interesseorganisationer ud fra en bred vifte af metodiske tilgange, resulterende i et differentieret udvalg af vidensprodukter.

Nye initiativer

SCIE's vidensstrategi er hele tiden i bevægelse og har udviklet sig væsentligt gennem årene, hvor man er blevet mere og mere opmærksom på, at pålidelig viden ikke kun kan udvindes af stringent effektforskning. Særligt en rapport fra 2003 var med til at skabe klarhed over relevante kilder til viden i socialfagligt arbejde, der udover forskningsviden tæller brugerviden, praksisviden, organisatorisk viden samt policyviden¹ (Pawson et al. 2003). Rapporten er udarbejdet i samarbejde med fremtrædende engelske forskere, herunder Colin Barnes, den i handicapkredse kendte professor ved Centre for Disability Studies, University of Leeds. Ét af SCIE's nyeste initiativer i forsøget på at indfange og systematisere viden fra praksis er *Good Practice Framework* – en webbaseret database lidt i stil med den danske *godsocialpraksis.dk*, hvor man ved at dele erfaringer med konkrete tiltag kan hente inspiration til at udvikle egen praksis.

Nu er det ikke første gang, man forsøger at stable sådanne databaser på benene – heller ikke i England – og ikke så få af denne type initiativer har lidt skibbrud, fordi det har vist sig overordentlig svært at få til at fungere i praksis. Hvordan skal man lokalisere eksempler på god praksis i et felt, der ikke er vant til at offentliggøre deres arbejde? Hvordan sikrer man, at praksiseksemplerne rent faktisk *er* gode, og derved forhindrer at der ikke bare opstår en database af vidensmæssig ”revl og krat”? Eller at databasen ikke kommer til at fungere som reklamesøjle for leverandører af serviceydelser på et stadigt stigende velfærdsmarked? Med hvilke metoder skal praksiseksemplerne dokumenteres? Hvordan opdateres eksemplerne på god praksis, så de stemmer overens med ny viden? Som bruger af sådanne databaser må man have tillid til baggrunden for, at en praksis er udråbt som god, og i nogle tilfælde endda *best*, praksis. Ikke

1. I rapporten tales om research knowledge, user knowledge, practitioner knowledge, organisational knowledge og policy community knowledge..

sjældent ses eksempler på god praksis, der udelukkende er deskriptive og mangler pålidelig dokumentation af, hvorfor lige denne specifikke praksis er udvalgt, hvad man præcist har gjort og ikke mindst med hvilken effekt?

Disse udfordringer har dog ikke skræmt SCIE fra at kaste sig ud i udviklingen af *Good Practice Framework*. Patricia Kearney, der er projektleder på initiativet, forklarer:

”Den britiske regering har længe haft fokus på at igangsætte initiativer, der tilskynder praksis til at dele viden med hinanden. Vores rolle er at hjælpe praksis med at træde det skridt bagud, som er nødvendigt for at kunne analysere egen praksis, herunder at være med til at formulere de kriterier, man vurderer og beskriver sin praksis ud fra. Igen er der her en masse metodiske spørgsmål, som vi har brugt meget tid på, blandt andet for at skabe en sammenhæng med måden hvorpå vi laver praksisundersøgelser i vores *knowledge reviews*. Langt hen ad vejen bruger vi således samme metodiske tilgang i *Good Practice Framework* som i vores praksisundersøgelser og arbejder på den måde med samme kriterier for vores vidensindsamling, uanset om det er praktikere eller forskere, der leverer varen. På den måde tvinger vi praktikere, der ønsker at registrere deres indsats i *Good Practice Framework*, til at reflektere nøje over, hvad de præcist gør og med hvilket *outcome*. Derudover har vi et panel bestående af konsulenter fra SCIE, som bedømmer og klassificerer praksisbeskrivelserne i fire kategorier: Afvist indsats, Lovende indsats, Vellykket/implementeret indsats samt Bæredygtig/omkostningseffektiv indsats. Kun praksisbeskrivelser i de to sidste kategorier registreres i vores database. Samtidig arbejder vi på at koble *Good Practice Framework* sammen med vores store online database, *Social Care Online*, således at der fra hver enkelt praksisbeskrivelse linkes til SCIE’s øvrige viden på området.”

I den forbindelse understreger Mike Fisher igen, at det er afgørende med en skarp metodisk tilgang, men at der selvfølgelig er en grænse for hvor snævre kriterier for evidens, man kan pålægge praksisbeskrivelserne.

”Hvis vi stillede for store krav, ville vi ganske enkelt ikke få én eneste praksisbeskrivelse at arbejde med. En del af rationale bag dette initiativ er derfor også at synliggøre, hvor vi mangler evidens. Når praktikere i deres beskrivelser således påstår, at deres indsats virker, eller har dette eller hint *outcome*, så spørger vi selvfølgelig: Hvordan ved I det? Vi udfordrer og ansporer praksis til at søge efter så megen evidens for deres påstande som muligt. Det kan eksempelvis være i form af egne undersøgelser og ved at søge i eksisterende

forskning. På den måde håber vi, at *Good Practice Framework* kan være med til at igangsætte vidensudvikling i praksis. *Good Practice Framework* handler således ikke kun om, at få én bestemt praksis overført fra en kontekst til en anden, men i lige så høj grad om at få den enkelte praksis til selv at udvikle sig og med tiden styrke sin evidens. Set i et strengt evidensperspektiv kan man selvfølgelig sagtens kritisere gyldigheden og pålideligheden af den viden, der udvikles i *Good Practice Framework*, men hvis vi vil udvikle en stærkere evidensbaseret praksis, bliver vi nødt til at starte sted”, lyder det fra Mike Fisher.

Afsluttende afslører Mike Fisher, at SCIE aktuelt har endnu et nyt produkt i støbeskeen, *The Evidence Framework*, en slags forskningens pendant til *Good Practice Framework*, som skal tømre praksis og forskning yderligere sammen.

”Akilleshælen i vores nuværende *knowledge review* er, at det tager lang tid, op til tolv måneder eller mere, selv med snævert definerede spørgsmål. Vi oplever imidlertid, at beslutningstagere efterspørger hurtigere og hurtigere svar, og således ikke har tid til at vente på resultaterne af meget grundige undersøgelser. I dag laver vi allerede såkaldte *research briefings*, der bygger på begrænsede søgninger og ikke indeholder samme kvalitetstjek af resultaterne sammenlignet med vores *knowledge reviews*. Disse *briefings* er en måde at producere hurtigere og billigere, men også mindre pålidelig, viden på. Sammen med vores samarbejdspartnere på universiteterne er vi imidlertid ved at udvikle *The Evidence Framework*, som også er en hurtig opsamling af aktuelt bedste forskningsviden, men som samtidig kobles tæt til praksisbeskrivelserne i *Good Practice Framework*. Intentionen er at skabe en gensidigt berigende vidensspiral ved at få forskningen til at svare på de problemer, man oplever i praksis, og omvendt få praksisbeskrivelserne til at svare på spørgsmål der rejses i forskningen”, slutter Mike Fisher.

Den norske debat

Også i Norge diskuterer man forholdet mellem vidensbehov i praksis og vidensproduktion. I artiklen ”Rådløs kunnskab og kunnskabsløse råd” analyserer seniorforsker Mia Vabø (2009) fra NOVA – *norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring*, fordele og ulemper ved den viden, der brydes i praksisfeltet. Og, skriver hun, norske kommuner har traditionelt efterspurgt forskningsbaseret viden – og gør det fortsat. På den anden side har øgede krav om effektivisering bevirket, at kommunerne i stigende grad indhenter viden, som er mere direkte orienteret mod at løse politiske, organisatoriske og faglige problemstillinger, og det har i dag sikret private konsulentvirksomheder et solidt fodfæste i den norske pleje- og omsorgssektor. Konsulenterne leverer

enkle og overskuelige løsningsmodeller, der iscenesætter en stærk styrings- og forandringsoptimisme i praksis. De etablerer en handlingsmobiliserende kraft, som hun formulerer det, og deres styrke ligger i at kunne udarbejde konkrete anbefalinger, der motiverer til praktiske forandringer.

For velfærdsforskningen gælder groft sagt det modsatte. Den fremhæver kompleksiteten og synliggør begrænsninger og utilsigtede konsekvenser, og lægger hermed en dæmper for forandringsiveren i praksis. Forskere og konsulenter er med andre ord vidensaktører, der bevæger sig i samme terræn, men ud fra forskellige normer og idealer, og som kæmper med forskellige legitimitetsproblemer overfor praksis. Problemer som Vabø sammenfatter i artiklens overskrift; forskningen giver "rådløs kundskab" og konsulentvirksomhederne "kundskabsløse råd". Førstnævnte fordi velfærdsforskningen aldrig, eller meget sjældent, giver endegyldige, præcise svar. Der vil altid være fortolkningstvivil, værdivalg og kontekstuelle forbehold. Og "kundskabsløse råd" fordi konsulenttydelser anvender hurtige evalueringer og standardiserede løsninger, som erfaringsmæssigt viser sig at fungere på tværs af individuelle, kommunale skel, og på den måde bærer præg af manglende forståelse for den konkrete kontekst, de skal fungere i (Vabø 2009).

Den norske handicapforsker Jan Tøssebro supplerer Vabøs analyse og kritiserer norsk velfærdsforskning for ikke at være videnskabsmæssig spydspids for udviklingen af velfærdsstatslige prioriteringer og serviceydelser (Tøssebro 2009). Forskningen er blevet en feedback-mekanisme på politisk-administrative initiativer, og er, som han skriver, gået fra at være klog til i dag at være bagklog. Han taler om nutidens forskning som en slags "ideal og realitet"-forskning, hvis formål er kritisk at undersøge om virkeligheden også lever op til politiske og faglige intentioner.

Her noterer han sig en forskel til fx USA og Storbritannien, hvor effektstudier spiller en mere fremtrædende rolle, og ikke på samme måde tager idealer for givet. Han fremhæver inklusion i uddannelsessystemet som eksempel. Med effektstudier undersøges hvilke effekter inklusion har på fx læring, sociale kompetencer og børnenes selvopfattelser. Det underliggende spørgsmål er her, om inklusion i det hele taget virker. Inklusion betragtes med andre ord som et middel. I den skandinaviske forskningstradition tages inklusionsidealet i højere grad for givet, og forskningen undersøger primært, hvordan det realiseres i praksis. Tøssebro kritiserer tilmed denne tradition for nogle gange at blive "overkritisk", eller i det mindste for unuanceret og ensidig i sin kritik. Rent forskningsmæssigt er det tilsyneladende mere interessant at fokusere på

manglende realisering, mens succes historier anses for at være kedelige, konkluderer han.

Men Tøssebro ser en begyndende ændring i nordisk handicapforskning. Han taler om en europæisering af forskningen, som igen trækker tråde til USA. Som det er mange bekendt, opererer man i USA med en mindre udbygget velfærdsmodel, som blandt andet betyder, at man i forskningen har fokuseret mindre på specifikke velfærdsydelse, men mere på civilsamfundet generelt – det vi i dansk handicappolitik kender som sektoransvar, ligebehandling og ikke-diskrimination. Et perspektiv, der ifølge Tøssebro siden har spredt sig til overnationale organer i Europa med EU i spidsen, og nu altså er på vej ind i den nordiske velfærds- og handicapforskning.

Lad der blive lys

For personer i den danske handicapverden, der med evidensbaserings komme forventer den utvetydige sandhed om serviceydelsernes virkning eller specifikke handlemanualer for praksis, er de internationale erfaringer måske nedslående læsning. Intet tyder på, at det bliver en realitet, og vi må snarere indstille os på et vist niveau af videnskabsmæssig flertydighed og ambivalens som et vilkår for handicapområdet praksis. Vi må sandsynligvis lære at leve med en vis grad af "blindhed", for at vende tilbage til det misvisende udtryk, som ofte høres i debatten. Hvis man endelig skal fastholde den visuelle metafor, kan vi med større rimelighed sige, at der er viden, som i dag er uden for vores "synsfelt". Eller viden vi må "fokusere" skarpere på. Her kan vi måske lære noget af den engelske måde at strukturere vidensproduktion og -implementering på.

"Men vær opmærksom på at skabe strukturer, der passer til en dansk kontekst. På trods af løfter om det modsatte lader evidensforskningens resultater sig ikke uden problemer transportere over landegrænser, og hvad der er evidenti i Storbritannien, er det ikke nødvendigvis i Danmark", slutter Mike Fisher.



Litteratur

Andersen, Torben K. (2011): 'Sociale milliarder bruges i blinde'. *Mandag Morgen* 06, 17-19.

Davies, Jerry (2004): *Is Evidence-Based Government Possible?* Præsentation ved 4th Annual Campbell Collaboration Colloquium Washington D.C. den 19/2 2004.

Fisher, Mike (2005): 'Knowledge production for social welfare: enhancing the evidence base'. Peter Sommerfeld (Ed.). *Evidence-Based Social Work – Towards a New Professionalism*. Peter Lang AG.

Fisher, Mike, Hazel Qureshi, Wendy Hardyman & Janet Homewood (2006): *Using qualitative research in systematic reviews: Older people's views of hospital discharge*. Social Care Institute for Excellence.

Gibbons, Michael, Camille Limoges, Helga Nowotny, Simon Schwartzman, Peter Scott & Martin Trow (1994): *The new production of knowledge. The dynamics of science and research in contemporary societies*. Sage Publications Ltd.

Larsen, Steen Nepper (2011): 'Der er ingen evidens for evidens – refleksioner omkring en magtfuld illusion'. *Dansk Pædagogisk Tidsskrift*, nr. 1, 87-93.

Nowotny, Helga, Peter Scott & Michael Gibbons (2001): *Rethinking science. Knowledge and the Public in an Age of Uncertainty*. Polity Press.

Pawson, Ray, Annette Boaz, Lesley Grayson, Andrew Long & Colin Barnes (2003): *Types and quality of knowledge in social care*. Social Care Institute for Excellence.

Rutter, Deborah (2006): *Practice enquiry guidelines: A framework for SCIE commissioners & providers*. Social Care Institute for Excellence.

Rutter, Deborah, Jennifer Francis, Esther Coren & Mike Fisher (2010): *SCIE systematic research reviews: guidelines (2nd edition)*. Social Care Institute for Excellence.

Stevens, Madeleine, Kristin Liabo, Sharon Witherspoon & Helen Roberts (2009): 'What do practitioners want from research, what do funders fund and what needs to be done to know more about what works in the new world of children's services?' *Evidence & Policy*, vol. 5, no. 3, 281-294.

Søndergaard, Jørgen (2010): 'Vi famler i blinde i socialpolitikken'. *Politiken, Kultur*, 27. maj 2010, 7-8.

Tøssebro, Jan (2009): 'En innsiders skråblikk på funksjonshemming og velferdsforskning'. Bjørn Richard Nuland, Bent Sofus Tranøy & Johan Christensen (red.): *Hjernen er alene. Institusjonalisering, kvalitet og relevans i norsk velferdsforskning*. Universitetsforlaget.

Vabø, Mia (2009): 'Rådløs kunnskap og kunnskapsløse råd'. Bjørn Richard Nuland, Bent Sofus Tranøy & Johan Christensen (red.): *Hjernen er alene. Institusjonalisering, kvalitet og relevans i norsk velferdsforskning*. Universitetsforlaget.

Links

www.scie.org.uk – Social Care Institute for Excellence

DEL II:
INTET OM OS
UDEN OS



En ny tids handicaporganisation?

Interview med Rikke Kastbjerg, Dansk Handicap Forbund

Hvordan ser fremtiden ud for de danske handicaporganisationer? Hvilke indsatser skal prioriteres, og hvordan kan de blive endnu mere betydende? Hvilke kompetencer skal organisationerne have på lokalt og nationalt plan, og hvordan styrkes samarbejdet med kommunerne? Vi har taget udgangspunkt i spørgsmål som disse i en samtale med Rikke Kastbjerg, som er medlem af hovedbestyrelsen i Dansk Handicap Forbund og formand for forbundets Århusafdeling. Rikke Kastbjerg har gennem mange år også været aktiv i paraplyorganisationen Danske Handicaporganisationers ungdomsarbejde. Hun er ikke bange for at skabe debat, når det gælder fremtiden, visionerne og udviklingen for den danske handicapbevægelse.

Det er ofte svært for udenforstående at sætte sig ind i forholdene i de danske handicaporganisationer. Hvordan fungerer de? Hvad er deres plan? Er de en samling individer, der bruger organisationen som fælles talerør for at fremme egen sag, eller er de en solidarisk græsrodsbevægelse, der kæmper for strukturelle ændringer i samfundet? Er de begge dele? Organisationerne i Danmark er naturligvis vidt forskellige indbyrdes, og samtalen med Rikke Kastbjerg er et konkret udgangspunkt og et eksempel på nogle af de overvejelser, der gøres i den danske handicapbevægelse.

Dansk Handicap Forbund (DHF) er kendetegnet ved at være en af de få handicaporganisationer i Danmark, der ikke er baseret på en eller flere diagnoser. Det er en vigtig pointe for organisationen, som dog også på deres hjemmeside skriver, at de er for mennesker med bevægelseshandicap.¹ Men denne kategori er vel en af de bredest tænkelige på handicapområdet, og organisationen rummer flere forskellige diagnoser og forekomster af funktionsnedsættelser, end nogen sandsynligvis aner. Der er på landsplan ca. 8000 medlemmer og 53 lokalafdelinger.

Rikke Kastbjerg er et eksempel på den slags personer, der bliver kaldt "ildsjæle". Hun er fortsat også aktiv i Danske Handicaporganisationer (DH), paraplyorganisationen for de danske handicaporganisationer, som hun på interviewtidspunktet repræsenterede i Århus Kommunes Beskæftigelsesråd.

1. www.danskhandicapforbund.dk.

Rikke Kastbjergs synspunkter er udtryk for personlige erfaringer, og hun udtaler sig ikke her som officiel repræsentant for hverken DHF eller DH.

Hvordan ser fremtiden ud for DHF?

”Den ser helt generelt bedre ud på landsplan, end den gør lokalt. Det er nemmere at engagere dem, der godt kan lide at lave organisationsarbejde på nationalt plan end på lokalplan. I Århus er der et godt samarbejde med handicaprådet, og så kan det være lidt lettere at holde liv i det. Men det er generelt hårde tider i lokalforeningerne. Det er svært at rekruttere frivillige, hvorimod der ikke skal så meget til at drive hovedbestyrelsen, som der skal til at drive alle de små afdelinger. Det er måske ikke så svært at drive en masse bankoforeninger, men det er ikke det, der er vores hensigt.”

Hentydningen til bankoforeningerne er en antydning af, at nogle lokalforeninger måske har haft en tendens til at handle lidt for meget om den slags. Rikke Kastbjerg fortæller videre, at man i DHF har arbejdet for indførelse af et handicappolitisk udvalg i hver lokalafdeling. I en by som Århus, hvor der i forvejen sidder en meget aktiv lokalbestyrelse, giver det næsten sig selv, men ellers er det et trægt arbejde at etablere alle disse udvalg på landsplan. Der er også lokalforeninger, hvor der er kræfter, der meget gerne vil, men hvor ”gearingen” dertil ikke nødvendigvis følger med viljen.

”Og så er det jo lettere at rekruttere de bedste 7-8 ildsjæle til at arbejde på landsplan, end det er at samle fire personer i hver lokalafdeling. Problemet er bare, at det langt fra er alt, der kan klares på landsplan. Vi har stærkt brug for aktive lokalafdelinger – man kan jo ikke sidde på landsplan og afgive høringsvar til planer i de enkelte kommuner. Det kræver et lokalkendskab at give indspark til lokalpolitikkerne. Behovet bliver større og større for at råbe op. Det er vi nødt til. Selvfølgelig har vi DH, og de har haft stor succes med at oprette lokalforeninger i hver kommune. Jeg tror på sigt, og jeg har sagt det flere gange, at vi nok ender med at have én stor forening, hvor vi alle sammen er. For man kan ikke holde liv i de små. Det er jo om mange år, dette scenarie, men jeg tror, det bliver en realitet.”

Rikke Kastbjerg mener, at en fælles organisation i et sådant scenarie kan komme til at hedde DH, og at organisationen således vil blive for enkeltmedlemmer, og så er man som borger engageret ét sted.

”Derfor kan der jo godt være specifikke arrangementer, kredse og kurser der retter sig specielt til blinde eller andre grupperinger, men jeg tror ikke, man kan holde liv i alle de der små administrationer på sigt.”

Det er altså mest i forhold til høringsvar, at I har en lokal rolle fra DHF's side?

”Der er to sider. Den ene er den handicappolitiske side, og den anden er en ”omsorgsside”. Det sidste er der fortsat også et stort behov for. Der er mange afdelinger, der har stor succes med at arrangere udlandsrejser og sociale aktiviteter. Og det skal der bestemt være plads til. Der skal være en god balance mellem de to sider, det fungerer bedst. Så bliver alle tilgodeset, og organisationen har et formål, som er dækkende. Det er ikke kun politik, hvis du spørger mig – der er selvfølgelig forskel på, hvordan man synes vægtningen skal være, men det er jo ikke alle, der er hardcore-politikere. Der skal også bare være mulighed for at mødes. Jeg var for nylig i Randers. DHF's Randers-afdeling er blevet nedlagt, og vi har fået deres medlemmer i Århus. Vi inviterede til middag for at møde nogle af disse folk, for vi ved ingenting om dem og om Randers – og bare det, at vi sætter os i samme rum betyder, at der kommer gang i nogle gode samtaler. Og det var både om at bo i Randers og om handicappolitik. Det var egentlig bare et socialt arrangement, men det kaster også nogle andre ting af sig.”

Men i Rikke Kastbjergs organisation har de også talt meget om, hvad der egentlig er rimeligt, de skal tage på sig. Hvem skal tilbyde aktiviteter og rådgivning for de forskellige grupperinger? Er det i sidste ende en bruger-organisations ansvar? Grænserne for, hvad der er almindelige medlemstilbud, og hvad der er social service, er under forandring i disse år. Det er noget, de mærker i organisationerne. Hun kunne godt forestille sig, at handicaporganisationerne og kommunerne i langt højere grad fik en dialog om behovene – og dermed måske også kunne synkronisere visse indsatsområder.

”Der er bare så mange skjulte dagsordener, og man kan være bange for at blotte sig for meget. I andre sammenhænge er man jo skarpe modstandere. Det er svært at få en dialog i gang om, hvem der gør hvad, men det ville være meget bedre, hvis vi kunne supplere hinanden. Der kunne måske bedre komme nogle gennembrud, hvis der var flere menneskelige relationer, og hvis man i et eller andet omfang lærte hinanden at kende, kommune og organisation imellem. Men det er nok op ad bakke.”

Banko er ikke nok

I forhold til medlemsrådgivningen i handicaporganisationerne er det Rikke Kastbjergs indtryk, at der opleves en stærk stigning og et stort behov. Organisationerne oplever ifølge hende, at kommunerne bruger taktikken ”det er nemmere at give et afslag”. Hvorefter det kræver mange ressourcer og en vedholdende indsats fra borgernes side at starte en klage- eller ankesag og at finde de rigtige argumenter præsenteret på den rigtige måde til de rigtige personer på det rigtige tidspunkt.

”Det bliver mere og mere kompliceret. Og der er flere og flere, der får behovet for rådgivning og sagsarbejde. Der bliver jo ikke færre ”overlevende”, og der bliver således også flere uden så mange ressourcer, som bliver kastet ud i det system.”

Hvis medlemmerne kan se, at det er dér, de får noget konkret ud af deres organisation, bliver I vel også nødt til at kunne håndtere det. Hvad kræver det?

”Det kræver nye kompetencer og ansatte. Det er heldigvis blevet ret højt prioriteret i DHF. Vi har en fantastisk socialpolitisk konsulent, som virkelig er en ildsjæl, og et godt rådgivningsteam, der arbejder sammen med ham. De har nogle bisiddere omkring sig, som også har nok at lave. De går simpelthen ind i casearbejde og har været nødt til at lave en telefonsluse i København for ikke at blive ringet ned. Det kan vi kaste alle de ressourcer i, vi magter. Efterhånden som det bliver mere og mere kendt, at det er en mulighed, desto mere vil det blive brugt.”

Det kan man måske se som en anden rolle for organisationerne end en politisk rolle - bliver I et serviceorgan i stigende omfang?

”Det tror jeg. Jeg mener til gengæld ikke, den der kræver mentalitet er så tydelig, som mange går og siger. Men de kommende generationer vil ikke bare spille banko. Mange får tilfredsstillet de behov andre steder, så det er ikke derfor, de er i organisationen og ikke det, de bruger den til. Vi har sagt mange gange, at det jo ikke er nok at mødes, bare fordi man har et handicap. Det var det engang, men det er det ikke mere. Vi er nødt til at ændre retning, hvilket bliver lidt af en udfordring – for hvad er så fælles? Hvad er fællesnævneren?”

Rikke Kastbjerg er her inde på et af de områder, som er en stor del af forskellen på brugerorganisationer og patientforeninger. Hos sidstnævnte er diagnosen som regel i centrum, og fokus er mere på behandling end på sociale rettigheder og civilsamfundet. Derfor koncentrerer kompetencerne i DHF sig også om social service, tilgængelighed og ligebehandling. Og knap så meget om ydelser, der tilhører sundhedssystemets domæne. Mere om disse sondringer i kapitel 15 om identitetspolitik.

”Personligt kommer jeg i DHF, fordi jeg kan lide at lave organisationsarbejde. Andre fordi de har behov for rådgivning. Behovene spreder sig. Der er også en gruppe, man skal tage sig lidt af og hjælpe lidt på vej, og det skal vi også kunne. Man kan spørge, om vi i forhold til nogle målgrupper har sejret os selv ihjel? Eksempelvis har jeg ikke et særligt behov for at komme her. Jeg kunne jo bare passe mig selv. Hvis jeg havde lyst til eller behov for at gå på aftenskole og møde nogle der, så kunne jeg gøre det, men jeg har altså valgt organisationsarbejdet.

Men det kunne jeg jo også have lagt i en anden organisation end en handicaporganisation.”

Hun har en fornemmelse af, at man til en vis grad mangler ”vi-følelsen” i DHF. Det kan være en af grundene til, at det kan være svært at fastholde og engagere medlemmer. Aldersspredningen i organisationen er stor og mange af medlemmerne har passeret 60 år. Hun frygter, at DHF bliver set som ”et sted for gamle mennesker”.

I modsætning til hvad?

”Muskelsvindfonden har fx ry for at være mere dynamisk, og vi er sådan en lidt mere stor og tung organisation. Vi har alle sammen et ry, som det kan være svært at gøre op med. Hvis jeg spørger: ”kunne du tænke dig at være medlem?” og derefter bliver spurgt: ”hvorfor?”, kommer jeg nogle gange til kort – fordi vi mangler nogle strategier og en klar ”vi kan tilbyde sådan og sådan og sådan”-melding. Og det skal vi have nu, det er simpelthen nødvendigt.”

Den ”automatiske” og forestillede fællesskabsfølelse er altså ikke længere den samme som i den flydende tidsbestemmelse ”før i tiden”. Der er i hvert fald en forestilling hos Rikke Kastbjerg om stadig større differentiering i DHF. Om at organisationen skal udvikle sig konstant for ikke at ende i træghed. At DHF netop ikke er en diagnoseorganisation betyder, at dén vinkel på fællesskabet ikke findes. Man taler ikke sygdom og symptomer i DHF. Der er ikke noget hospital, genoptrænings- eller rehabiliteringscenter tilknyttet. Medlemmerne skal i stedet finde styrken i forskelligheden blandt medlemmerne, og det er alt andet lige en mere udfordrende tilgang. Hun er ikke selv i sin respektive ”diagnoseforening”, fordi hun får mere ud af det tværgående handicappolitiske – en tilgang, de godt kunne være bedre til at kommunikere ud, mener hun.

”Vi har valgt at satse meget på fx tilgængelighed. Jeg kender ikke andre, der kæmper så hårdt for det. Andre arbejder måske mere direkte i forhold til dét, der kommer deres specifikke medlemsgruppe til gode. Det kan være at kæmpe for et respirationscenter eller lignende. Det er ret konkret, hvor vi måske har nogle mere overordnede indsatsområder.”

Aktivism, rettigheder og nye arbejdsformer

Man kan se i andre lande, at kamp, aktioner og aktivisme er med til at skabe en vi-følelse i handicapbevægelsen...

”Der er du nok ikke kommet til den rette. Det er ikke lige mig, men jeg er nok principielt enig. Vi havde en ”Aktion Postkasse” for nogle år siden – og det henviser folk stadig til: ”dengang vi gjorde dét”. Men det er en tung organisation,

og der kommer ikke bare et nyt tiltag. Det kræver nogle ressourcer at stille det på benene. Men du får ikke mig til at råbe uden for Christiansborg med et banner. Aktion Postkasse var meget skægt, vi stod foran banegården og fik nogle mennesker i snak. Men jeg ved ikke rigtig...”

I Danmark har handicaporganisationerne i flere år talt om, at de gode viljers vej nu er afprøvet, slidt ned eller opbrugt. Der er blevet givet forskellige billeder i forhold til denne vej og hver gang med en pointe om, at vejen altså ikke har nyttet i det omfang, man kunne have tænkt sig. Den næste sætning har så ofte handlet om en mere rettighedsbaseret tilgang til ligebehandling som alternativ. En tilgang, der i mellemtiden har været årsag til, at andre lande, i hvert fald på papiret, har overhalet Danmark indenfor i forhold til ikke-diskrimination og rettigheder for handicappede.

”Og nu har vi jo også fået FN’s Handicapkonvention, og så taler folk om, at skeen er i den anden hånd. Men jeg ved ikke rigtig, om jeg tror på det, eller hvor megen kampånd, det vil vække hos os. Jeg tror personligt mest på dialog. I forhold til at skabe en vi-følelse, kan det godt være, at en rettighedsbaseret tilgang kan være en mulighed. Vi skal helst skal gå samme vej og vide, hvad vi går hen imod. De diskussioner har man ikke været så villig til at tage tidligere. Hvis jeg har nævnt strategi og målgrupper i mødesammenhænge, er jeg blevet set på, som om jeg er faldet ned fra himlen – ”vi er jo for alle”. Ja, men man kan ikke lave kommunikation, hvis man ikke ved, hvem det er til. Så bliver det bare noget mellemlanding.”

DHF er i færd med, mens dette interview udføres, at lave en medlemsundersøgelse, som har været med til at styrke fællesskabet. Selve processen og diskussionerne om, hvad de vil finde ud af og hvordan har skærpet vi-følelsen. Som Rikke Kastbjerg udtrykker det, har tillidsfolkene være klare i mælet og fokuserede, hvilket var en meget positiv oplevelse for hende og et tegn på, at organisationen nu er på vej i den rigtige retning. De indledende faser viste, at blot det at have et konkret projekt at samles om er vigtigt for en organisation som denne. Næste skridt er så at virkeliggøre og implementere projektet, men som udgangspunkt kan udviklingsprojekter som denne undersøgelse have den måske undervurderede bieffekt, at de giver mening og skaber indhold i organisationsarbejdet. Det opfattes som ny ilt og vitamintilskud, at indsatsen skal handle om mere end drift.

Medlemsundersøgelsen bliver lavet i samarbejde med et konsulentfirma, og er som sådan også et tegn på nye vinde i handicaporganisationerne i Danmark.

Man begynder at arbejde mere vidensbaseret. Rikke Kastbjerg er glad for, at et konsulentfirma er sat på sagen.

”Ja, for vi har jo også haft en ”frem mod 2000”-gruppe og andre idégrupper, og hvad ved jeg, og det bliver ikke til ret meget. Det er jo de samme briller, der ser tingene igen og igen. Men nu skal medlemsundersøgelsen, som er ret omfattende, bruges til at sparke gang i tingene. Det er organisationsudvikling, hvor vi starter med at spørge medlemmerne, hvem de er, og hvad de vil have. Dermed er det også et nyt grundlag for at kunne servicere medlemmerne. Jeg satte mit eget mandat i DHF på spil her, og undersøgelsen var svær at få igennem – ”er det nu nødvendigt” mv. Men det er det i allerhøjeste grad, og det er lige så tvingende nødvendigt, at den også bliver brugt. Vi skal ikke ud i store rekrutteringskampagner, vi skal i stedet pleje de medlemmer, vi har.”

Medlemsundersøgelsen er også en del af et forsøg på at opdyrke mere vidensbaseret arbejde i handicaporganisationerne. I Århus har DHF udgivet ”Ret og vrang – dine rettigheder og muligheder”, som er lavet med deltagelse af 80 personer. I rapporten samles der op på mulighederne for kompensation og service i Århus Kommune, samtidig med at medlemmerne bliver spurgt om deres erfaringer med samme. Der er altså både tale om en guide til personer med handicap, men også en erfaringsindsamling fra medlemmerne. 80 personer er en god repræsentation af DHF-medlemmerne i Århus, og rapporten giver på en overskuelig måde en god indsigt i de kommunale tilbud og brugernes oplevelser og tilfredshed.

”Det er en ny måde at arbejde på. DHF er også begyndt mere systematisk at indsamle eksempler på de forhold og cases, hvor sagsbehandling mv. ikke fungerer. Det forsøger vi at lave viden om nu med vores rådgivningsteam, som også laver opsamlinger på henvendelserne. Medierne elsker jo også at spørge os, om vi kender nogen, som har været udsat for det ene eller det andet, og der står vi ofte sådan lidt..”øøhhh”. Nu forsøger vi at dokumentere tingene; det er man nødt til. I stedet for at jeg fx prøver at komme i tanke om eller finde på en eller anden historie, så har vi nu dokumentation. Og det er altså en relativ ny tilgang, som er kommet inden for de seneste tre år.”

DHF er ikke de eneste i handicapbevægelsen, der nu mere systematisk indsamler cases og eksempler. Danske Handicaporganisationer udgav i 2009 en eksempelsamling med cases fra forskellige medlemsorganisationer. Formålet var igen dokumentation. At kunne dokumentere de historier om dårlig sagsbehandling og service, som paraplyorganisationen måtte lægge øre til fra

græsrodderne. En udtalelse vedtaget på DH's repræsentantskabsmøde i april 2009 konkluderer: "Den kommunale sagsbehandling i 2009 er uværdig". Udtalelsen skal ses i direkte sammenhæng med de løfter, der blev givet i forbindelse med kommunalreformen, som trådte i kraft i 2007. Den slags kan man ikke længere bare slynge ud; derfor eksempelsamlingen.

Også i den pressemeddelelse, der følger med, virker tonen skærpet.² DH skriver, at der mangler viden, vilje og koordination i kommunerne, at tonen er rå i forhold til borgerne, og sagsbehandlingstiderne er for lange. At det ikke længere kan betale sig for DH at rette henvendelse til Folketinget og ministerierne, som blot vil henholde sig til det kommunale selvstyre. Derfor henvender DH sig med eksemplerne på, hvor galt det kan gå, direkte til kommunerne.

Ifølge Rikke Kastbjerg ser top 3 over de besværlige og langstrakte sager for DHF's medlemmer således ud: tilskud til handicapeget bil, merudgifter, Borgerstyret Personlig Assistance (BPA). Sagsbehandlingstiderne er lange, og medlemmerne hører ofte, når de rykker for svar, at "den skam ligger øverst i bunken", siger hun.

Samarbejde og netværk?

Men kan man forestille sig platforme, hvor samarbejdet mellem brugerorganisation og kommune kan styrkes? At en vej ud af denne konfrontation kunne være kommunikation løftet til andre niveauer end enkeltsager? Kan man forestille sig, at handicaporganisationerne i højere grad bliver "med-serviceudøvere"? Det seneste eksempel vi har i Danmark, og som man kan se som en spydspids for en sådan udvikling, er BPA-området (Borgerstyret Personlig Assistance). Her har organisationen LOBPA manifesteret sig i løbet af 2009. Den er opstartet og styret af personer med handicap med tætte forbindelser til handicapbevægelsen.

"Et helt konkret samarbejde i mit organisationsliv, er det i Beskæftigelsesrådet. Det fungerer blandt andet kemi-mæssigt: jeg ved, at når jeg taler der, så bliver der hørt efter. Man har muligheden, og man kommer tæt på. Hvis man kan få etableret sådan noget, handler det ikke så meget om personsager eller drukner i, om en eller anden nu kan arbejde fra 9-12 eller 10-14. Man kan arbejde mere generelt. Vi følger med i, hvad jobcentre laver, og vi har en pulje penge, vi deler ud til projekter på beskæftigelsesområdet. Et af de tre fokusområder for projektmidler er handicap. I dette forum bliver jeg så glad, når der er en fra Dansk Arbejdsgiverforening, der lytter. Når jeg senere ser mig selv citeret af vedkommende, så ved jeg arbejdet virker."

2. <http://www.handicap.dk/dokumenter/pressemeddelelser/sagsbehandling>.

Således skal DH deltage i mange konstellationer rundt omkring i det danske land, ikke mindst i den sammenhæng, der af mange opfattes som det vigtigste middel til nærdemokratisk indflydelse på handicapområdet, nemlig handicaprådene. Rikke Kastbjerg fortæller, at rekrutteringsarbejdet både dertil og til andre råd, grupper og bestyrelser går trægt. Det kræver kompetencer, vilje og evne at deltage i sådanne sammenhænge.

”Det er ikke sjovt at sidde og være fuldstændig blank i rådene rundt omkring. Og det er jo ikke alle steder, man kan rekruttere en gammel rotte, der har interesseret sig for det i en menneskealder. Handicaprådene skal efterhånden høres i alt. Man skal vide mere og mere, og der er ingen grænser for, hvad man skal tage stilling til. Også derfor er der mere fremtid i at lave mere på tværs af handicaporganisationerne. Der har været krig mellem nogle af dem, men det er mit indtryk, at det er ved at være slut og at nye generationer er på vej.”

Udviklingen og spredningen af ”det, man skal vide noget om” har også meget at gøre med at handicapområdet ikke længere blot er et lille isoleret område, der begrænser sig til kommunernes socialforvaltninger. Handicap er et tværgående samfundsfænomen, og det bliver også mere og mere tydeligt i kommunerne, hvor man nu også må inkludere handicapperspektiver, når man diskuterer både specialundervisning og folkeskoler, by- og boligindretning, beskæftigelse, infrastruktur, kultur og fritid etc. Det er ingen enkel sag at overskue hvor, hvornår og hvordan hvilke handicapperspektiver kan og bør tages i betragtning.

Derfor arrangerer DH også handicappolitiske seminarer med workshops for handicaprådernes medlemmer og deltagelse af landspolitikere. Her oplever medlemmerne hvordan debatområderne konstitueres inden for forskellige temaer.

Findes der konkret rådgivning til kommuner fra handicaporganisationerne?

”Hvis de ringer, vil vi da gøre vores bedste for at hjælpe. Mere netværksdannelse mellem offentlig myndighed og handicaporganisationer ville være en rigtig god idé. Et forum, hvor det ikke handler om ”mig”, men at de gerne må spørge – og hvor jeg også kunne have mulighed for at spørge sagsbehandlere: hvorfor er det egentlig sådan? Uden det er noget, man bliver hængt op på, uden det er nogen konkret og personlig sag. Men er mere opklarende. Jeg møder jo ellers kun min sagsbehandler eller kommunen, hvis jeg skal søge et eller andet, og det er en helt anden situation. Det er rigtigt, at tonen er blevet skærpet mellem parterne, men jeg synes fortsat der er langt derfra til en

konfrontationspolitik. Jeg vil meget gerne arbejde med skærpet argumentation og dokumentation, men at lave aktioner ligger ikke til mig.”

I netværk mellem handicapbevægelse og sagsbehandlere mener Rikke Kastbjerg, at man kan skabe et helt andet konstruktivt rum i forhold til det sædvanlige møde, hvor den ene part er meget fokuseret på hvad man vil have, mens den anden part konstant tænker på, hvad man må give.

”Kløften er blevet for stor. Min sagsbehandler ser allerede helt træt ud, når jeg træder ind i lokalet, og der er på forhånd en masse forbehold, hvilket gør det svært at være konstruktiv i et sådant møde. Netværk og et reelt samarbejde kunne løse op og afhjælpe dette, men det kræver fleksibilitet på begge sider.”

Det tidligere Videnscenter for Bevægelseshandicap har fra 2006 til 2010 været initiativtager til og facilitator for to faglige netværk, hvor både ansatte fra kommuner og repræsentanter fra handicaporganisationerne har deltaget. De faglige deltagere fra kommunerne har været i overtal, men alligevel har netværkene og deres temaer betydet et mere refleksivt og distanceret møde end et om enkeltsager, hvor parterne ofte har hver sin mere eller mindre skjulte dagsorden. Nu har man i stedet sammen kunne lade sig fagligt inspirere og diskutere handicappolitik, projekter og tiltag på et overordnet plan. En del af formålet har også været det ganske enkle at åbne for forskellige verdener og nye perspektiver på handicapområdet, perspektiver man måske ikke er så forvænt med at blive præsenteret for i sit daglige arbejde i en forvaltning eller på et botilbud.

En globaliseret bevægelse?

Som handicaporganisation er man en del af en globaliseret handicapbevægelse uanset hvor bevidst eller ej, organisationen er om det. Det er også tilfældet for Dansk Handicap Forbund. Vi har både nævnt LOBPA og FN's handicapkonvention, der på hver sin måde er udtryk for globaliserede mekanismer på området (LOBPA er kraftigt inspireret af en tilsvarende norsk organisation, som igen er inspireret af andre lande, se kapitel 10). Men hvor meget og hvordan bruger DHF globaliseret viden og udvikling?

”Det er nok for lidt. Der er ingen, der bringer sådan noget op – at nu har de gjort sådan og sådan der, skulle man ikke prøve det? Lokalt i Århus har vi en venskabsby, men det er ikke noget, vi dyrker ret meget. Jeg synes generelt, at handicaporganisationerne lukker sig meget om sig selv. Vi vil inkluderes i samfundet mv. – men hvem er det lige, vi selv lukker ind? Vi er i mange sammenhænge os selv rigeligt, og det håber jeg ændrer sig.”

Man kan internationalt se, hvordan handicapbevægelsen samler sig i større sammenslutninger som *Disabled Peoples' International* (DPI), *European Network of Independent Living* (ENIL) eller *European Disability Forum* (EDF). I Danmark har handicaporganisationerne en længere historie, end tilfældet er i mange andre lande, og det har måske betydet, at man ser mere på sig selv end på andre og ikke lægger ret meget vægt på det transnationale. Dansk Handicap Forbund blev stiftet i 1925. Rikke Kastbjerg siger med en snert af sarkasme:

”Vi tror jo, at vi absolut er klogere end alle andre. Vi er ikke supergode til at lade os inspirere, for vi ved jo godt, hvad vi gerne vil have og hvordan. Personligt synes jeg, det kunne være spændende med mere internationalt arbejde. Men det ville igen kræve flere kompetente ildsjæle og nye midler. Vi har jo et U-landssekretariat, men det er desværre som om, de er lidt isolerede med Danida-arbejdet.”

I det hele taget er behovet for kompetencer og vidensbaserede metoder hos græsrodderne og de ansatte stort i en ny tids organisationsarbejde. At finde en plads både i forhold til lokalpolitik og globaliserede bevægelser og måske endda det, nogle kalder megatrends, det være sig i forhold til begreber som inklusion, brugerdriven innovation, ikke-diskrimination eller tilgængelighed kræver stærke kræfter med overblik. At skabe netop de sammenhænge mellem dem, som er relevante for medlemmerne og for de eksterne samarbejdspartnere. Som Rikke Kastbjerg siger, bliver kravene til organisationerne blot større, og det er allerede ved at udvikle sig til en jungle med alle de udviklinger, de skal forholde sig til.

”Konkluderende lyder det måske lidt negativt det hele, men det er vigtigt, at vi er kritiske, også over for os selv. Organisationerne skal gear sig til en masse nye udviklinger på flere og flere fronter. FN-konventionen er én af dem, det samme er alle de råd og sammenhænge, vi skal deltage i. De andre repræsentanter i eksempelvis beskæftigelsesrådet, de er jo skolede. De er professionelle og kan mange ting. Den uddannelse eller de forudsætninger har vi slet ikke.”

Det er måske også der, forskellen på en professionel organisation og en frivillig græsrodsorganisation bliver tydeligst?

”Ja – og den forskel skal man huske. Vi kan jo godt se, at jo flere pladser vi får, desto flere forventninger er der også til os. Det er noget af en opgave med alle de tillidsfolk i alle de råd. Man kan godt blive hængt op på det, man har sagt, og det kræver altså, at det ikke bare er hvem som helst, der sidder der. Vi bliver jo brugt, og det kræver, at man tænker sig om.”

Fremtiden

Alle disse krævende indsatser er en del af Rikke Kastbjergs begrundelse for at fokusere så meget på det tværgående organisationsarbejde og uddannelse af tillidsfolk. Hun mener, det er nødvendigt og nærmest uundgåeligt, at handicapbevægelsen samles i større enheder for at understøtte dette arbejde. Danske Handicaporganisationer er i dag en paraplyorganisation for organisationer og har ikke enkeltmedlemmer – de findes ude i organisationerne og er som sådan ikke præget af det tværgående.

”Jeg tror som sagt, flere og flere organisationer bliver lagt sammen, og at DH til sidst bliver for enkeltmedlemmer, og så er det dér, man er. Man kan næsten kalde det mere organisatorisk stordrift. Der er jo ikke menneskelige ressourcer til at køre mere og mere arbejde i hver eneste kommune. Desuden vil organisationerne så kunne begynde at tilbyde nye ting.”

Flere af de mere diagnoseorienterede organisationer på bevægehandicapområdet har i dag deres egne behandlings- og rehabiliteringstilbud. Måske vil vi se andre mere ligebehandlings- og handicappolitisk orienterede organisationer på sigt tilbyde egne sociale tilbud – lidt som på BPA-området. Det kunne være et muligt scenarie, afrunder Rikke Kastbjerg, som også understreger, at der kommer til at gå mange år, før vi ser en stor samlende organisation på handicapområdet for enkeltmedlemmer. Men at den kommer, det er hun sikker på. Hun når også at sige, at hun nu er mere optimistisk og positiv i forhold til organisationsarbejdet, end hun har været i mange år – at der blæser nye og friske vinde i den danske handicapbevægelse.



Litteratur

Dansk Handicap Forbund (2008): *Ret og vrang – dine rettigheder og muligheder*. <http://www.dhf-aarhus.dk/pdf/DHF-folder-enkeltsidet.pdf>

DH-udtalelse (2009): <http://www.handicap.dk/dokumenter/pressemeddelelser/sagsbehandling>

Piloter for rettigheder

*Interview med Dorthe Stief Christensen,
organisationskonsulent i Danske Handicaporganisationer*

Danske Handicaporganisationer (DH) er en politisk paraplyorganisation for 32 medlemsorganisationer. Det faktum vil være velkendt for de fleste, der beskæftiger sig med handicapområdet – DH er den stemme, der som oftest fører ordet, når nye problematikker eller udfordringer opstår på samfundsmæssigt plan; det er mere eller mindre pr. definition borgernes nationale stemme på handicapområdet.

Flere røster i DH har nævnt, at FN's konvention om rettigheder for personer med handicap, som Danmark ratificerede i 2009, er en milepæl praktisk talt uden lige i handicappolitikens historie. Men DH, og danske handicappolitikere i det hele taget, har en anden tradition end mange andre landes politiske græsrodder – man har, som nævnt i introduktionen, færdedes på ”de gode viljers vej”. Tilslutningen til en rettighedstankegang eller det, der kaldes en rettighedsbaseret politik, er en kursændring for DH, der er kendt som en konsensusøgende og pragmatisk organisation. Man finder de mest brugbare forslag og tiltag i nært samarbejde med statsadministrationen og bliver i varierende omfang inddraget i udformningen. Man er stærkt positioneret i de kommunale handicapråd, hvor det også er nødvendigt at indgå kompromiser på en lang række områder.

Nu skal FN-konventionen føres frem som nyt handicappolitisk værktøj, den skal helst være DH's tillidsmænd bekendt og være omdrejningspunkt i en ny tids handicappolitiske arbejde. En slags nyt fundament for organisationen. Hvordan vil DH håndtere denne udfordring? Hvilken slags argumentationer skal på banen, og hvordan skabes den nødvendige forandringsmæssige dynamik i en så omfattende organisation?

Vi har taget emnet op med Dorthe Stief, som er organisationskonsulent i DH. Hun har været med til at søsætte det projekt, der skal besvare disse spørgsmål, nemlig konventionspiloterne. Emnet er ikke blot væsentligt pga. konventionens faktiske tilstedeværelse og betydning, men også fordi det repræsenterer en ny udvikling i den danske handicapbevægelse. Hvordan agerer man som politisk handicaporganisation i et felt, hvor globaliserede tankemønstre og argumen-

tationsmodeller skal implementeres på lokalt plan? Hvordan klæder man de tillidsfolk på, der skal være bannerførerne? Således beskriver vi ikke bare de konkrete mekanismer, konventionen medfører i organisationssammenhæng. Vi tillader os også at tage de mere analytiske og perspektiverende briller på og forsøger at diskutere videre i forhold til, hvad dansk ”handicappolitik” egentlig er og vil blive fremover – nu med denne milepæl, konventionen, in mente.

Konventionen og pilotprojektets opstart

DH var allerede tidligt i konventionsprocessen klar over, at der skulle iværksættes særlige tiltag for at understøtte konventionen, når den blev virkelighed.

”Vi har haft organisationsfolk bag og med i forhandlingerne i FN helt fra starten. Lex Grandia, som er formand for Verdens Døvblindeforbund og Holger Kallehaug, formand for PTU og forhenværende landsdommer. Det vil sige, at vi har været godt orienteret om processen undervejs, og at vi dermed også har gjort os nogle sideløbende tanker om, hvordan vi skulle synliggøre konventionen. Vi var klar over, at det måtte være handicaporganisationernes opgave, og eftersom stort set alt på handicapområdet blev flyttet til kommunerne i forbindelse med strukturreformen, var vi også klar over, at kræfterne skulle lægges lokalt”, forklarer Dorthe Stief.

DH var i forbindelse med strukturreformen også gennem en større omlægning med etablering af afdelinger i alle landets kommuner, hvilket var afgørende i forbindelse med handicaprådene.

”Vi spurgte os selv – hvordan får vi bragt konventionen og rettighedstankegangen med ind i det lokale handicappolitiske arbejde? I 2006 besluttede DH officielt, at vi ville arbejde rettighedsbaseret. Vi lavede et kursskifte fra de gode viljers politik, hvilket gik fint i tråd med, at vi fik konventionen. Tanken var, at det skulle være de lokale tillidsfolk, der skulle bære denne nye kurs igennem. Vi kan ikke sidde centralt og lægge noget over i kommunerne, det skal komme nedefra, fra det politiske bagland. Det var disse grundtanker, der førte til udviklingsopgaven.”

Konventionspiloterne var en af de første større opgaver efter DH’s nye organisering. Projektet skulle være afgrænset til en to-års periode fra 2008-2010, hvorefter man vil tage det op til overvejelse. I 2008 blev piloterne uddannet, de gik i gang med opgaverne i 2009 og fortsatte indtil udgangen af 2010.

DH lagde ud med at søge frivillige medlemmer til uddannelsen som konventionspilot. Intentionen var at lave et tiltag af særdeles høj kvalitet – og at det skulle være ensartet formidling, så man ikke gik ud og udtalte sig i øst og vest om konventionen.

”Vi forklarede, at vi forventede og krævede meget af dem, der skulle tage en sådan uddannelse som konventionspilot – det er et nyt område, en ny tankegang og det skal være kompetent formidlet. Vi krævede, at man skulle være en god formidler, og samtidig skulle man være en slags procesleder på implementering af konventionen. Det handler nemlig ikke så meget om at holde foredrag, som om at være med til at sætte tingene i gang og levendegøre de nye tankesæt. Piloterne skulle også gerne være godt inde i DH-arbejdet, være bærere af organisationens værdier.”

Uddannelsen tilbød så til gengæld deltagerne opdateringer om de nyeste konventionsudviklinger, og at man blev klædt på som nøgleperson på området med undervisere og viden. Udvælgelsen af kursusedtagerne foregik både via ansøgninger og opfordringer fra DH til personer fordelt over hele Danmark. Dorthe Stief forklarer, at uddannelsen havde to elementer – det ene handlede om konventionen og rettighedstankegangen med fokus på den lokale kontekst, mens den anden del var metodisk.

”Som bærere af konventionen vil vi gerne være det gode eksempel og tage egen medicin. Have fokus på inklusion, ligestilling og inddragelse. Ikke bare som værdier, men også konkret metodisk. Vi benyttede os af *Appreciative inquiry* og havde en ekstern konsulent til at undervise i den del. Vi blev præsenteret for læringsmodeller som sikrer, at øvelserne inddrager alle. Uanset om man er blind, kørestolsbruger eller har kognitive problemer.”

Den nye måde at arbejde på har været en udfordring for organisationen, som i henhold til Dorthe Stief har været mere vant til at sidde omkring et bord og diskutere og udveksle synspunkter, indtil der opnås enighed. Det er fortsat en væsentlig del, men den nye opgave har også været fokuseret på at skabe en ny intern sammenhængskraft og en fælles kultur i de nye lokale afdelinger efter den store omlægning af organisationen – ”hvor man tager del i konkrete inddragende metoder, i stedet for at det er de samme to personer, der hele tiden fører ordet”, som hun siger.

”Vi forsøger jo at skabe en forbindelse mellem en international globaliseret målsætning og en lokal virkelighed, at koble de brede artikler i konventionen

til medlemmernes dagligdag. Løfte det op, så de konkrete eksempler om ekskludering og diskrimination, som alle kan berette om, bliver sat i forbindelse med dette nye værktøj, så det kan bruges i forhold til vores politikere og få dem til at lytte.”

Hvorvidt denne målsætning er opfyldt er for tidligt at sige, men Dorthe Stief kan se, at afdelingerne har taget arbejdsformen til sig. De steder, piloterne har besøgt, bliver mere aktive på denne front, hvilket man kan følge centralt i DH via eksempelvis presseklip. Men i hvor høj grad handicaprådene løfter konventionen med ind i deres naturlige måde at fungere på, vil vise sig over en længere tidsperiode. Dog mener Dorthe Stief, at det er en klar succes, at de lokale afdelinger som oftest formår at få kommunerne til at indskrive konventionens forpligtelser i de kommunale handicappolitikker.

”Kommunerne har altså taget forpligtelserne til sig, og i stort set alle handicappolitikker henvises der til konventionen. Men i hvor høj grad det bliver omsat til virkelighed, er der ikke klarhed over, og det næste skridt er, og piloterne er en del af dette skridt, at klæde vores folk på til at være behjælpelige med det. Vores medlemsorganisationer, videnscentre og andre interessenter på handicapområdet vil også gerne have piloterne ind som en del af deres arrangementer, og det er også en måde at komme ud med budskabet på.”

Rettighedsbasering og diskrimination

Mange af DH's medlemsorganisationer lægger automatisk det politiske arbejde i DH og koncentrerer sig i det nære organisationsarbejde i højere grad om særlige tiltag eller projekter for netop deres medlemsgruppe og den diagnose, medlemmerne måtte have. Dermed får DH et særligt politisk ansvar som paraplyorganisation i forhold til konventionen og den rettighedsbasering, den fører med sig. Men hvad betyder det konkret for DH? Vil de anlægge retssager for at ”prøve” konventionen?

”Nej. DH arbejder politisk, ikke juridisk. Men konventionen er jo ikke kun politik, en af forskellene mellem den og FN's Standardregler om lige muligheder for handicappede er jo netop, at konventionen er juridisk bindende. DH's tilgang er at løfte konventionen politisk, men derfor vil der helt sikkert være nogle af vores organisationer, som vil afprøve den juridiske vinkel og køre nogle sager. Det er vigtigt at understrege, at det ikke er piloternes opgave at vurdere, hvad der potentielt er en juridisk sag eller ej. Det har vi klart meldt ud – det beder vi dem ikke om at tage stilling til. Der er en vigtig sondring mellem det juridiske og det politiske i den forstand.”

Men ifølge Dorthe Stief er der også forskel på retorikken internt i DH. Nogle er meget klare i mælet om at forlade de gode viljers vej, så meget, at det nærmest kommer til at lyde som en trussel, mens andre fortsat understreger forhandlinger og konsensus. "God at tænke med" er en formulering, der ofte tilskrives den franske antropolog Claude Lévi-Strauss. Konventionen har et klart potentiale til at blive "god at tænke med" i forbindelse med fænomenet og begrebet handicap, og dér ligger DH's opgave – at man automatisk tænker med konventionen, når man tænker handicap. Ikke artikel for artikel og med ordrette citater, men gør dens argumentationsform til den naturlige linse, man betragter handicap og samfund gennem. Indsætter den aktuelle problematik i konventionens ramme og konfigurationer, så at sige.

"Men for os selv, for mennesker med handicap i Danmark, er det også en stor udfordring at tænke rettighedsbaseret. At vi er mennesker med nogle rettigheder som alle andre, at man nogle gange skal gøre noget særligt, for at vi opnår dette. Sådan har vi ikke tænkt os selv som gruppe, sådan har vi aldrig handlet politisk, så stærke har vi aldrig været i vores argumenter. Det har man langt større tradition for i USA, Storbritannien, Holland og mange andre lande, hvor man har mere konfrontatoriske handicapbevægelser. Vi lander nok i Danmark på den mere bløde vej. Jeg tror, vi bliver skarpere, men ikke direkte konfrontatoriske", siger Dorthe Stief.

Jævnfør den bløde vej klinger et begreb som eksempelvis diskrimination meget stærkt i Danmark, mener hun. Vi er ikke vant til at bruge det ord i nogen særlig grad i handicapsammenhæng. Men det skal vi, er budskabet. Vi skal indse, at det er diskrimination, når handicappede bliver negativt forskelsbehandlet uden saglige grunde. Og det skal mennesker med handicap også selv indse i en ny rettighedsbaseret opfattelse af handicap.

Det hedder sig om diskrimination i konventionens definitionsartikel:

"...enhver sontring, udelukkelse eller begrænsning på grund af et handicap, hvis formål eller virkninger er at svække eller ophæve den ligelige anerkendelse, nydelse eller udøvelse af alle menneskerettigheder og grundlæggende frihedsrettigheder på det politiske, økonomiske, sociale, kulturelle, civile eller et hvilket som helst andet område. Dette omfatter alle former for diskrimination, herunder nægtelse af rimelig tilpasning..." (Artikel 2, Det Centrale Handicapråd 2008)

Dorthe Stief mener, at den måde at tænke på også kan være en stor udfordring for handicaporganisationerne og de enkelte individer. Det er et mere drastisk

ordvalg, end vi er vant til, og det er kun på arbejdsmarkedsområdet, at vi har haft en egentlig lovgivning om diskrimination på grund af handicap (Lov om forbud mod forskelsbehandling på arbejdsmarkedet). Nu skal vi til i langt højere grad at se på det øvrige civilsamfund og handicappedes ret til deltagelse. Der har eksempelvis været stort fokus på diskrimination på grund af etnisk baggrund. Man ”tænker med” diskriminationsbegrebet automatisk i Danmark, hvis der i et givet rum ikke er adgang for etniske minoriteter eller kvinder, men det gør man ikke i nogen særlig grad i forhold til handicap. Det skal understregelsen og definitionen i konventionen være med til at ændre. En stigende anvendelse af diskriminationsbegrebet i handicappolitik, både på lokalt og nationalt plan, er nok alligevel at påbegynde en bevægelse væk fra den bløde mellemvejsargumentation.

”Vores budskab er dog ikke at gå efter sagerne, men efter dialogen. Det er vores politiske holdning. Men hvad den enkelte borger vil gøre, er jo noget andet. Vi skal nu indse, at det faktisk er okay at stille krav. Ændringen sker altså også på mikroplan, hos den enkelte person – man vil se hvordan mennesker stiller sig op og siger – ”jamen, jeg har altså nogle rettigheder som borger i dette land og i denne kommune, som bruger af den her daginstitution, som elev på denne skole.” Med tiden vil holdningsændringen sprede sig gennem en vekselvirkning mellem organisations- og individplan.”

Klima-eksklusion

Et konkret eksempel på handicapbevægelsens anvendelse af diskriminationsbegrebet blev fremført under FN's klimatopmøde i København i december 2009. Et naturligt centrum var Rådhuspladsen, hvor en række arrangementer, koncerter og udstillinger tilsammen fik navnet ”Hopenhagen”; en del af Københavns Kommunes arrangement. De pavilloner, der var ansigtet uadtil, og som skulle formidle alverdens projekter om grønne løsninger og ansvarlig bæredygtighed, var ikke tilgængelige. De ramper, der var sat op (nogle steder), var desværre for stejle og dermed uanvendelige for elkørestolsbrugere. Der var ikke tale om det, der i konventionssprog hedder ”rimelig tilpasning”. Pavillonerne var muligvis CO₂-venlige, men også diskriminerende, ifølge arkitekt Claus Bjarne Christensen fra Dansk Handicap Forbund (Dansk Handicap Forbund 2009).

”CO₂-venlighed” er blevet en naturlig del af retorikken til den slags arrangementer, men det er tilgængelighed langt fra. Klimaformidlingen på pladsen var altså ekskluderende, selv om en kommunal myndighed var medarrangør. Pavillonerne skulle eksempelvis som noget naturligt leve op til

brandmyndighedernes krav, men åbenbart ikke til FN's ellers ganske aktuelle konvention om rettigheder for personer med handicap.

Dorthe Stief understreger meget apropos, at mainstreaming af konventionen er målet. Mainstreaming er et begreb, der klinger velkendt i dansk handicap- og ligestillingsammenhæng. I denne forbindelse betyder det, at det ikke forholder sig sådan, at konventionen skal nævnes i hver eneste sætning, DH formidler om handicappolitik, men at den hele tiden er med i baggrunden og som grundlag via sprogbrug, tankegang og argumentation. Man ”tænker” som nævnt med den. I hvilken artikel der står hvad, er derimod ikke den vigtigste pointe. Konventionspiloterne skal ikke lære udenad, eller opfordre til udenadslære, men være bærere og formidlere af et helt tankesæt – med en målsætning om at naturliggøre det. Også til klimatopmøder. Mainstreaming er netop en af den slags mekanismer, der skulle sikre, at én god sag i sin iver ikke træder på den anden gode sag.

Pilotbesøget

I første omgang henvender tilbudet om et konventionspilot-arrangement sig til DH's lokalafdelinger. DH vil, når den første projektperiode er ovre, overveje om indsatsen skal udbredes til kommuner eller andre interessenter. Uddannelsen af piloterne er foregået således, at de forskellige landsdele er dækket ind. Arrangementet vil typisk vare tre timer, og inden selve besøget finder sted, bliver værterne informeret om indholdet og formen – der er en forventningsafstemning, så de ved, at det ikke er en Holger Kallehaug, der kommer, altså en af verdens førende eksperter i konventionen. Det er heller ikke en professor i jura med speciale i internationale konventioner og direktiver, men derimod en formidler, der ligesom værterne selv har sin daglige gang i det lokalpolitiske arbejde, og som ved noget om, hvordan man inkluderer konventionen heri. Dorthe Stief uddyber:

”En anden del af forventningsafstemningen er at informere om, at afdelingen nok vil komme til at arbejde på en anden måde, end de er vant til. Medlemmerne skal være forberedte på, at det ikke er et sædvanligt møde. Noget af det første, piloterne vil sige er, at kursisterne skal bidrage, at de skal på banen i forhold til deres virkelighed og politiske arbejde. Det er dét, der så at sige skal have et pift via konventionen.”

Der er så vidt muligt altid to piloter med til arrangementet, hvilket både sikrer dynamik og forskellighed, men også at de kan støtte hinanden. At der er to personer medvirker også til at fjerne fokus fra én person som ekspertén på

området. Meningen er ifølge Dorthe Stief ikke at skabe et væld af ”konventionseksperter”, som skal være dem, der helt umiddelbart har løsningerne og svarene. De fleste besøg består af tre korte faglige oplæg:

”Det første drejer sig om at arbejde med rettigheder frem for eller sammen med de gode viljers politik og de FN-standardregler, som mange af vores tillidsfolk er opdraget med.¹ At give det budskab, at de fortsat skal gøre det, de gør rigtigt nu, men at de får noget at bygge videre med, noget ekstra i værktøjskassen. Det andet oplæg handler om konventionens konkrete indhold, mens det i den sidste del drejer sig om, hvordan man arbejder lokalt med den. Her inddrages cases, helt konkrete eksempler fra tillidsfolkenes hverdag – og helst politiske sager, ikke enkeltsager. Vi får dem beskrevet og analyseret: hvordan kan vi benytte rettighedsbaserede argumenter i netop denne sag?”

Pilot-arrangementet er desuden præget af differentierede læringsprincipper med øvelser på gulvet og non-verbale udtryksformer. Det kan eksempelvis være en skala-øvelse, hvor man skal stille sig på en imaginær linie på gulvet i forhold til et spørgsmål, der stilles af piloterne – hælder man mod det ene synspunkt eller det andet, eller et sted i midten? Det kan dreje sig om (af) institutionalisering, specialundervisning eller ej, botilbud eller andre aktuelle problemstillinger. Problemstillinger, som ofte netop er præget af spektrale argumentationsmuligheder og ikke simple svar i sort eller hvidt.

Det tredje element består af en afrunding på besøget, hvor der udfærdiges et arbejdsrapport om, hvordan man strategisk kommer videre og får argumenter igennem via konkrete forslag. Dokumentet er med til at sikre en følelse af, at man har opnået et konkret og håndgribeligt resultat. Den lokale afdeling modtager også en konventionsguide, som de kan hente inspiration i til et læserbrev eller før et møde i handicaprådet.

”Det skal være så enkelt som muligt. Så kan vi tænke bedre, og så kan alle være med, selv politikerne. Det er måske bare tre argumenter, de skal have præsenteret, og som der skal holdes fast i. De fleste kommuner har en handicappolitik, og de kan jo sagtens skrive konventionen ind uden egentlig at vide, hvad det indebærer – men til forskel fra standardreglerne er det altså juridisk gældende nu, og Danmark er et af de lande, man vil stille store krav til ret hurtigt.”

Til gengæld tror Dorthe Stief ikke hele ankesystemet vil være specielt hurtigt eller effektivt til at inddrage konventionen. Hun mener, at Ankestyrelsen

1. FNs standardregler om lige muligheder for handicappede fra 1993.

nærmest har tradition for *ikke* at skele til internationale direktiver, konventioner eller menneskerettigheder i sine afgørelser.

”Derfor skal vores budskab være højt og tydeligt. Brug konventionen og henvis til den, så både kommune, socialt nævn og Ankestyrelsen hører det så ofte som muligt. De bruger den ikke af sig selv, men desto mere borgerne tager tråden op, desto mere er de nødt til at forholde sig til den. Men her kommer vi også ind på et meget juridisk område – ifølge Kirsten Ketscher, som er professor i socialret, er der ingen, der bringer konventionen i spil, hvis vi ikke gør det.”

Til et af det tidligere Videnscenter for Bevægelseshandicaps faglige netværksmøder i 2009, hvor Dorthe Stief holdt et oplæg om konventionspiloterne, svarede hun direkte adspurgt af Københavns Kommune på, hvilken problemstilling, der aktuelt i Danmark er mest presserende i forhold til konventionen. Svaret kom prompte: af-institutionalisering. Flere tusinde mennesker i Danmark bor fortsat under institutionslignende forhold, der ikke er tidssvarende, er DH's holdning.

DH er forberedt på et langt sejt træk for at levendegøre konventionen og en ny rettighedsbaseret arbejdsform, og konventionspiloterne er et projekt i mange planer. Hovedpointen og den afsluttende lektie er, at DH helst ser sine lokale tillidsfolk bære udviklingen igennem på inkluderende vis. Det er også derfor, at piloterne ikke i første omgang skal besøge kommunerne. Processen er at iværksætte, understøtte og facilitere egne kræfter, så det lokale udviklingsarbejde bliver funderet dér, og ikke hos nogle få centrale eksperter.

Til sidst minder Dorthe Stief om, at man kommer langt, hvis man blot kaster et blik på Artikel 3 i konventionen, om dens generelle principper:

- a) Respekt for menneskets naturlige værdighed, personlige autonomi, herunder frihed til at træffe egne valg, og uafhængighed af andre personer
- b) Ikke-diskrimination
- c) Fuld og effektiv deltagelse og inklusion i samfundslivet
- d) Respekt for forskellighed og accept af personer med handicap som en del af den menneskelige mangfoldighed og af menneskeheden
- e) Lige muligheder
- f) Tilgængelighed
- g) Ligestilling mellem mænd og kvinder
- h) Respekt for de udviklingsmuligheder, som børn med handicap har, samt respekt for deres ret til at bevare deres identitet.

Principper, som helt fundamentalt er ”gode at tænke med”.



Litteratur

Dansk Handicap Forbund (2009): Pressemeldelse d. 14. december.

Det Centrale Handicapråd 2008: *FN Konvention om rettigheder for personer med handicap.*

Links

Læs mere om konventionspiloterne på:

<http://www.handicap.dk/tillidsfolk/kurser-uddannelse/konventionspiloter>

Independent Living

– artikel 19 og den globaliserede handicapbevægelse

I 2008 fejrede *Independent Living Institute* 25-året for *Independent Living* i Sverige ved en stor international konference i Stockholm. Årsdagen er defineret ved en konference i 1983, hvor man havde inviteret såkaldte pionerer fra USA og Storbritannien til Sverige. Her præsenterede de bevægelsens fundamentale principper samt en idé om personlig assistance som fremtidens servicemodel.

Personlig assistance er den model, vi i Danmark nu kender som BPA (borgerstyret personlig assistance); § 96 i lov om social service. BPA er et særdeles omdiskuteret område, som siden sin påbegyndelse har vakt stor røre i de danske kommuner. Men BPA og principperne bag er kommet for at blive, de har i virkeligheden været her lang tid, og vi skal forsøge at forklare hvordan og hvorledes dette er et udtryk for en global inert. Ikke et isoleret, nationalt socialpolitisk topstyret område, men en transnational sneboldeffekt, der sætter dagsordenen *bottom-up*.

Vi ser nærmere på hvordan *Independent Living* (IL) har taget form, og fortsat tager form, af et samlende og globaliseret grundlag for den internationale handicapbevægelse og dens fæller. En bevægelse, hvis ideologier, principper og argumentationsrammer vi utvivlsomt vil komme til at se meget mere til i Danmark. Den danske handicapbevægelse har, som vi vil se i det følgende, på nogle områder og på forskellig vis stået udenfor en global acceleration og formulering af IL som det afgørende tankesæt. Til gengæld virker det nu som om, at ændringer er på vej, ikke mindst via FN-konventionen om rettigheder for personer med handicap. Som ikke blot har betydet bedre rettighedsbeskyttelse for handicappede, men også samlet den internationale handicapbevægelse og været med til at distribuere en ny sprogprogram, nogle nye terminologier og en ny handicapkultur, som vi i Danmark vil høre mere til. Måske påvirket af nogle af de tiltag og organisationer, vi kommer ind på i det følgende. Artiklens nedslagspunkter er af illustrerende karakter; der kan findes langt flere eksempler på manifestationer af IL-udbredelse, både på europæisk og globalt plan, end vi kan rapportere om her.

Sverige

25 år efter mærkedagen i 1983 har Sverige verdens mest udbredte system for virkeliggørelse af *Independent Living*. Mindst 18.000 svenske borgere med handicap har en eller anden form for personlig assistance, og målgruppen for denne servicetype er bredere end i noget andet land. Det skulle i 2008 markeres

og fejres ved en ny konference, igen med internationalt tilsnit, og med en klar bevidsthed om, at man er nået meget langt i Sverige, siden ordningen blev inkluderet i svensk lovgivning i 1994. Man hyldede desuden de politikere, der var med til at gennemtrumfe denne udvikling, især Bengt Westerberg, tidligere svensk socialminister, som var særdeles inspireret af den gryende bevægelses IL-tanker i lovgivningsarbejdet. Arrangørerne præsenterede ham således, at nok var dette en IL-konference, men den blev også afholdt til ære for Westerberg (Independent Living Institute 2009).



Der var talere og oplægsholdere fra blandt andre Norge, Finland, Tyskland, Belgien og Storbritannien, rapporterende om virkeliggørelsen og udviklingen af IL og personlig assistance i de respektive lande. Oplæggene kan findes på Independent Living Institute's hjemmeside.¹ Men der var ingen oplægsholder fra Danmark. Hvilket kan anskues som lettere paradoksalt, da flere danske borgere med handicap allerede før 1983 havde personlig assistance med det, der i udlandet kaldes *direct payment* – altså egen kompetence til at ansætte hjælpere via et budget stillet til rådighed af myndighederne. I Danmark kom ordningen til at hedde ”hjælpeordningen” eller ”hjelperordningen” afhængig af hvem, man spørger. Der eksisterede altså også danske ”pionerer”. Men antallet af brugere har aldrig været højt i Danmark, tallet fra 2009, det højeste nogensinde, er således 1242.²

Alligevel kunne Sverige i 1983 altså hente mere inspiration i USA og Storbritannien, hvor selve servicetypen på idé- og ideologiplan blev betragtet som værende langt mere revolutionerende, end den blev i Danmark, hvor udviklingen tog sin begyndelse gennem lokale kommunale fiksfakserier i Århus. Her fik nogle unge mulighed for at disponere over det beløb, som det ellers ville have kostet at have dem boende på en institution, og så måtte de i øvrigt selv hyre den hjælp, de havde behov for. Denne historie er fortalt nogle gange efterhånden, og en af dens kilder er Jørgen Lenger, som dengang var i Århus Kommune og i dag udviklingschef hos Muskelsvindfonden. I sin anskuelse lægger han vægt på, at der ikke var tale om nogle inspirerede forkromede metodeudviklingsprojekter, der var vedtaget på formel vis i kommunen, men nærmest en uofficiel nødløsning, så kommunen ikke skulle høre på mere vrøvl fra de unge borgere med handicap.³

1. Independentliving.org (2010).

2. Danmarks Statistik maj 2011 – antal brugere af §96 i serviceloven. §95 er beslægtet, men har ikke det samme råderum og færre brugere.

3. Bjelke Jensen, Bjarne og Evans, Nikolai (2005): ”Hjælpeordningen – en brugerundersøgelse”.

Den pointe, vi gerne vil frem til, og en mulig årsag til, at der ikke var danske talere ved det svenske 25-års jubilæum er, at man aldrig i Danmark for alvor italesatte hjælpeordningen som Independent Living eller en del af en stort opslået global frigørelse for handicappede borgere. Med den altid presente rivalisering mellem Sverige og Danmark i bagehovedet kan et lidt drillende postulat også være, at de svenske værter for konferencen ikke længere ville fremstå som de første med inspirationen i Norden, hvis en dansker kom og fortalte, at IL og personlig assistance skam allerede var i gang i Danmark, blot under det mere beskedne og nærmest tilfældige navn ”hjelpeordningen”, eller muligvis ”Århus-ordningen”, som den også hed i folkemunde. Betegnelser, der nok heller ikke ville passe ind i IL-bevægelsens mere ideologiske terminologi.

De græsrodder, der i Sverige, Norge og Storbritannien dannede de forskellige IL-netværk, opfattede måske sig selv som en del af en globaliseret frihedsbevægelse i højere grad end forkæmperne for hjelpeordningen gjorde i Danmark. IL blev konstitueret og konstrueret som kampen i Sverige og lidt senere i Norge. Man benyttede glosor som undertrykkelse og diskrimination. Man opfattede og opfatter sig som en del af en lige linie, der fører direkte tilbage til Martin Luther King og den øvrige amerikanske borgerrettighedsbevægelse i 60'erne og 70'erne. En bevægelse, der om noget var og blev globaliseret.

Internationalt netværk som grobund og betydningsbærer

Adolf Ratzka er navnet på lederen og grundlæggeren af Independent Living Institute i Sverige. Han grundlagde også STIL (Stockholm Independent Living) i 1984, som i dag er en af Sveriges største ikke-kommunale udbydere af personlig assistance. Det var efter et besøg her, og en introduktion til STILs revolutionerende ideer, at den daværende socialminister Bengt Westerberg begyndte at kæmpe for lovgivning om personlig assistance i Sverige. Time Magazine inkluderede i 1998/1999 Adolf Ratzka i deres specialudgave ”Visions of Europe” om europæere med særlige visioner, og i 2008 blev han hædret med *European Anti-Discrimination Council's* European Citizen-pris, som han modtog for sin ekstraordinære indsats for at modarbejde diskrimination. I det sammensurium af kontakter og netværk, der var med til at skabe fundamentet for IL i både Storbritannien og Sverige, var han en af ankermandene, og således var han også med til at organisere konferencen i Sverige i 1983.

Den fandt i øvrigt sted året efter den første internationale konference om IL i Europa i München i 1982. Og kort tid efter afholdtes den første britiske konference om IL – her deltog blandt andre Ratzka igen, sammen med John Evans, britisk IL-forkæmper og senere leder af European Network on

Independent Living (ENIL), og Judy Heuman, som dengang var leder af Berkeleys Center for Independent Living i Californien, den første selvstændige udbyder af personlig assistance i verden (Evans 2003) og af mange benævnt som dér, hvor det hele startede.⁴ Ratzka havde tidligere studeret i Berkeley, og det var netop her, han for alvor blev inspireret til at gøre Independent Living til et nyt ideal og et nyt centrum for den svenske handicapbevægelse.

Disse forbindelser nævner vi for at vise, hvor meget der skete i de år, hvor meget gensidig påvirkning, der var mellem græsrodderne i landene og hvor stor gennemslagskraften var internationalt. Men hvor var Danmark? Danmark kørte sit eget stille løb og indrettede Independent Living og personlig assistance med andre navne og på en anden måde end den, der blev sædvanen i de andre lande. Danmark var ganske vist blandt de første i Europa til at eksperimentere med personlig assistance, men samtidig fortsatte de andre lande med gensidige græsrods- og policy-påvirkninger og udviklede Independent Living som et helt grundlæggende tankesæt. Det blev konsolideret internationalt i langt højere grad, end det gjorde i Danmark, hvor begrebet ikke vandt nogen særlig udbredelse. Her forholdt handicapbevægelsen sig mest til hjælpeordningen, som i 1980'erne blev skrevet ind i bistandsloven.

En lille skare af danskere med handicap nød godt af ordningen, men handicapbevægelsen syntes ikke at ytre sig yderligere eller i nogen særlig grad om en ideologisk overbygning, eller fundament for den sags skyld, for ordningen. Den fandtes, man kunne få handicaphjælper (hvis man var blandt de få) og således undgå at bo på institution, og så var den ikke ret meget længere. Ikke dermed sagt, at ordningen ikke blev lovprist – handicaporganisationerne kaldte den i mange år dansk handicappolitikens kronjuvel eller lignende, men faktum er, at kronjuvelen ikke kom ret mange til gode eller oplevede nogen særlig udvikling siden opstarten med Århus-ordningen i slutningen af 70'erne. Der skulle gå mere end tyve år fra indlemmelsen i den daværende bistandslov, før hjælpeordningen, nu via stærk international inspiration, blev til BPA og dermed i højere grad kom til at ligne de andre nordiske landes ordninger. Hvorvidt man så kan finde ud af at omstille sig og bruge de nye muligheder progressivt, ved vi ikke endnu; det vil tage år, før kulturændringen har rodfæstet sig.

ANED

I slutningen af 2007 blev der på initiativ og foranledning af EU-kommissionen oprettet et såkaldt pan-europæisk tiltag, der skal monitorere politikudviklingen på handicapområdet i medlemslandene. Det skulle være baseret på ekspertviden

4. Se også artiklen "Amerikansk Independent Living – set med danske øjne" om Berkeley-bevægelsen i "Brugerinddragelse på handicapområdet" (Kurth 2007). Artiklen er skrevet af Nikolai Evans, der foretog etnografisk feltarbejde på Center for IL i Berkeley.

og forskning og kom således til at hedde "Academic Network of European Disability experts", ANED.

Læg mærke til det ret sigende faktum, at "experts", i modsætning til sædvanen på engelsk i sådan navngivning, ikke er skrevet med stort begyndelsesbogstav eller er med i forkortelsen. Det kan der være flere grunde til, men en illustrerende årsag er sandsynligvis, at betegnelsen "ekspert" er ret så kompromitteret i den stærke europæiske IL-ideologi, i hvert fald hvis eksperter er en myndigheds- eller fagperson, der ikke selv har et handicap. Inden for IL-diskursen er det mennesker med handicap selv, der er eksperterne på deres egne liv. Bevægelsen har kæmpet i årevis for at blive frigjort netop fra forskellige autoritative ekspertvælder. Men derfor skulle EU-kommissionen alligevel bruge akademisk ekspertviden – den slags har nu engang bedst politisk gennemslagskraft – så ja, de kom til at hedde eksperter, men det er i det mindste ikke skrevet med stort begyndelsesbogstav, måske som en slags kompromis. ANED's formål er blandt andet at medvirke til implementeringen af EU's handicapstrategier og FN's handicapkonvention.

Meget sigende for IL-ideologiens styrke i europæisk policy-making på handicapområdet blev en af de første opgaver for ANED at rapportere om de enkelte landes "implementering af politikker, der understøtter independent living for handicappede". IL kan altså på den måde tolkes som det felt, der af EU-kommissionen bliver betragtet som vigtigst på handicapområdet.

I den danske rapportering til ANED skriver Steen Bengtsson fra SFI – Det nationale forskningscenter for velfærd – at vi i Danmark har svært ved at forholde os til IL, selv om man kan se, hvor stor betydning begrebet har haft i lande som Norge, Sverige, Finland, Tyskland, Storbritannien, Schweiz og Østrig. Altså en temmelig stor del af de lande, vi i øvrigt sammenligner os med. Der er skabt IL-kooperativer og centre for IL, men udviklingen i Danmark har, som Bengtsson skriver, været ganske anderledes (Bengtsson 2009). Det er ikke fordi, der ikke er blevet kæmpet for Independent Living som sådan; kampen har bare ikke haft denne navngivning og er måske dermed gået glip af den synergi, den globale og europæiske bevægelse har oplevet og benyttet sig af. Der er i stedet blevet kæmpet mere "inde fra systemet" ved at medvirke til sociale reformer, især gennem Danske Handicaporganisationer. Et af resultaterne var altså, at man i Danmark faktisk havde de første personlige assistenter i Europa og en lovgivning derom allerede i 1987. Men til gengæld har man som nævnt stået lidt udenfor det øvrige ideologi- og princippolitiske arbejde om IL, som det har formet sig på globalt plan. Og forme sig, det bliver det ved med.

Handicapdagens markering

Den 3. december er den internationale handicapdag. I 2009 arrangerede EU-kommissionen sammen med European Disability Forum (EDF) en konference, der skulle markere dagen – en årlig tilbagevendende begivenhed. EDF er den europæiske paraply-handicaporganisation, der ifølge egne tal repræsenterer 65 millioner EU-borgere med handicap. Overskriften for konferencen i 2009 var ”Creating Conditions for Independent Living”. Den skulle bidrage til en bedre forståelse af IL. Konferencen opfattes som en af de vigtigste muligheder for handicapbevægelsen for at skabe indflydelse i EU. Denne indflydelse skulle således i 2009 udmøntes under en overskrift om netop IL – atter en indikation på begrebets karakter af samlende ideologi og terminologi i handicapbevægelsen.

I EDF's pressemeddelelse hedder det sig, at IL er en filosofi om selvbestemmelse, lige muligheder og selvrespekt for mennesker med handicap. At man skal have de samme valgmuligheder og den samme kontrol over eget liv som ikke-handicappede personer. Og videre:

”At vokse op i familier, gå i den lokale skole, bruge den samme bus som naboerne, have et job, der svarer til uddannelse og interesse og at danne sin egen familie er også vores krav. I dag er der hundredetusinder af handicappede personer, der er tvunget til at bo i lukkede institutioner, hvor de er underlagt umenneskelig og nedværdigende behandling og er ude af stand til at udøve deres fundamentale ret til at træffe egne valg om deres liv.” (EDF 2009, vores oversættelse)

Udviklingen fremad, mod bedre betingelser for IL, kan ifølge EDF kun ske, hvis der er fælles fodslag mellem både internationale, europæiske, nationale, regionale og lokale politiske kræfter, og hvis der er sikret grundig inddragelse af handicapbevægelsen i disse politiske processer. EDF er mere konkret i et notat, der blev fremlagt i forbindelse med konferencen. Heri præsenteres 19 forslag til skridt, EU kan tage for at fremme IL inden for tre hovedområder: Økonomisk uafhængighed, muligheden for uafhængige valg i livet og på det teknologiske område.

EDF er i deres advokeringstrategi opmærksomme på vigtigheden af, at de tydeliggør 19 specifikke handlinger, EU kan iværksætte. De er ikke blinde for, at store dele af sådanne udviklingsområder ligger inden for de enkelte medlemsstats kompetenceområde. De koncentrerer sig derfor om forslag til fælles EU-prioriteringsområder, fx i strukturfonde som den Europæiske

Socialfond og et fokus på IL i den ramme, der i EU-sprog hedder "Open Method of Coordination" om social inklusion og velfærdsprogrammer i medlemslandene.

Fortaler-arbejdets globale sprog

Globaliseringen af strategier, terminologi og referencepunkter på handicapområdet er en del af en bevægelse, som alle fortalerorganisationer har gennemlevet og fortsat gennemlever. Det er alfa og omega for sådanne "mega-bevægelser" at have fælles sprogbrug. Det er også afgørende med overnationale forbund, de kan hægte argumentationen op på og opnå lydhørhed gennem. På handicapområdet er sprogbrugen centreret om IL. Argumentationen understøttes ofte med en udtalelse fra en person med handicap om, at vedkommendes liv først rigtigt startede, den dag personen flyttede ud fra en institution og påbegyndte et uafhængigt og selvvalgt liv. Der etableres dermed en direkte forbindelse mellem højtflyvende overstatslige diskurser og den konkrete betydning for de enkelte borgers levede liv og livskvalitet. Det er ikke blot "gyldne, tomme ord", der tales, er budskabet.

Mange nationale, sproglige og etniske minoriteter i Europa har gennem årene været blandt de største EU-tilhængere. De ser sådanne overstatslige forbund som fora for forpligtelser, en vej til anerkendelse og som garanter for, at staterne ikke tryner minoriteter, som det passer dem. I disse år kæmper handicapbevægelsen en parallel kamp, både via EU og FN. Sammenhængene bliver tydeligere og tydeligere. Da EU som samlet statsforbund ratificerede FN's handicapkonvention som den første menneskerettighedskonvention i EU's historie d. 26. november 2009, var det et nyt skridt, der sætter handicap øverst på den globale menneskerettighedsdagsorden.

Holger Kallehauge, formand for handicaporganisationen PTU og en af Danmarks deltagere i forhandlingerne om konventionen, siger herom:

"Tidligere har kun stater kunnet indgå traktater, men nu gør en international/mellemstatslig organisation med overstatslig kompetence det også med virkning for det område, som EU har kompetence for og på. Det vil få betydning for konventionens gennemførelse i EU, at Kommissionen fremover sammen med regeringerne skal sikre, at konventionens bestemmelser overholdes og virkeliggøres, ikke blot nationalt, men også som et led i EU's politik. EU's handicappolitiske tiltag vil i fremtiden blive dirigeret af konventionen." (Kallehauge 2006)

Handicappolitik er altså i højeste grad en globaliseret affære. Og det er sandsynligvis ikke tilfældigt, at antallet af forslag i EDF-notatet fra konferencen på den internationale handicapdag er 19. Artikel 19 i FN-konventionen drejer sig netop om ”Retten til et selvstændigt liv og til at være inkluderet i samfundet”. Eller på originalsproget: *”Living independently and being included in the community”*. Med andre ord den artikel, der indfører IL i FN’s handicapkonvention.

Der er i det hele taget ingen mangel på internationale koalitioner med fokus på IL. Vi har tidligere nævnt ENIL (*European Network on Independent Living*), som er en mere aktivistisk gren af bevægelsen. De arrangerer med jævne mellemrum demonstrationer og ”freedom drives”, fx til EU-parlamentet i Strasbourg, hvor de fremfører deres synspunkter og får medlemmer af parlamentet i tale. Senest i september 2009, hvor 500 mennesker med handicap fra 22 lande forenedes. På den internationale handicapdag samme år lancerede ENIL sammen med en beslægtet organisation, ECCL (*European Coalition for Community Living*), en kampagne med navnet ”Free our People Now!” om af-institutionisering. Igen ser vi en retorik, vi ikke er bekendt med i Danmark.

Kampagnens grundlag er atter Artikel 19 i handicapkonventionen. Artiklen vil få stor betydning fremover – det er fx med dette afsæt, at ENIL og ECCL nu mener, at det er imod menneskerettighederne, når mennesker med handicap bor på institutioner eller institutionslignende botilbud.

Artikel 19 i FN-konvention om rettigheder for personer med handicap
Retten til et selvstændigt liv og til at være inkluderet i samfundet

Deltagerstaterne anerkender, at alle personer med handicap har lige ret til at leve i samfundet med samme valgmuligheder som andre, og skal træffe effektive og passende foranstaltninger til at gøre det lettere for personer med handicap fuldt ud at nyde denne rettighed samt fuldt ud at blive inkluderet og deltage i samfundet, herunder ved at sikre:

- a) at personer med handicap har mulighed for at vælge deres bopæl, samt hvor og med hvem de vil bo, på lige fod med andre og ikke er forpligtet til at leve i en bestemt boform,
- b) at personer med handicap har adgang til et udvalg af støttetilbud i hjemmet og på boligområdet samt andre lokale støttetilbud, herunder den nødvendige personlige bistand for at kunne leve og være inkluderet i samfundet samt for at forebygge isolation fra eller udskillelse af samfundet,
- c) at samfundets tilbud og faciliteter til den almene befolkning er tilgængelige for personer med handicap på lige fod med andre og tager hensyn til deres behov.

Danmark har ingen medlemmer i ENIL eller ECCL. Organisationskonsulent i Danske Handicaporganisationer, Dorthé Stief, nævner i kapitel 9, at af-institutionalisering er klart øverst på listen over indsatser, som konventionen kan medvirke til at foranstalte. Det på trods af, at Danmark forlængst, i 1998, har afskaffet begrebet "institution" på handicapområdet. Men fra DH's perspektiv åbenbart mest som begreb, ikke som konkret serviceform.

ENIL og ECCL kæmper altså på græsrodsniveau på et område, der også opleves som yderst aktuelt i Danmark – og sætter debatten på dagsordenen via fortalervirksomhed og aktivisme på EU-plan. Man har altså et fælles mål. Men måske falder retorikken og formen i det hele taget uden for den påvirkningsmodel, vi ser i Danmark, hvor man nok igen lander på det, nogle opfatter som den "bløde mellemvare", jf. eksempelvis de interviews med personer fra den danske handicapbevægelse, der findes her i bogen.

Om den danske handicapbevægelse bliver en større del af disse fora er svært at spørge om, men til gengæld vil disse fora og deres ideologiske og principielle gods helt sikkert blive en større del af den danske handicapbevægelse. Dorthé Stief afsluttede i 2009 et oplæg for det daværende Videnscenter for Bevægelseshandicaps faglige netværk med et dias indeholdende det internationale slogan. "*Nothing about us without us!*" Det er en udvikling og indflydelse, vi vil se mere af på nationalt plan i mainstreamet *policy-making*, men også på lokalt plan i kommunerne.

Fokusrapporten og ENILs position paper

ECCL har fundet Artikel 19 i konventionen så væsentlig, at de har udgivet en særlig fokusrapport om den (ECCL 2009). De mener, artiklen indeholder et visionært potentiale for deres sag og for at skabe grundlæggende forandringer. Rapportens hensigt er at understøtte individer og organisationer, der er involveret i at promovere og implementere konventionen. Det kunne i et dansk perspektiv eksempelvis være de danske handicaporganisationer, konventionspiloterne eller handicaprådene.

Rapporten indeholder 12 konkrete anbefalinger til udbredelse og implementering af retten til at deltage i samfundet. Et af de første argumenter er en pointe om, at *community-based models*, altså servicemodeller, der ikke har udgangspunkt i institutioner, ikke nødvendigvis er dyrere end institutioner, hvis man indregner forskellen i serviceniveau og -kvalitet. Desuden fremhæves det i en medfølgende artikel af John Evans, at den væsentligste hovedpointe

med Artikel 19 er, at nu er IL og personlig assistance for første gang indskrevet i et internationalt juridisk gældende dokument.

Rapporten forklarer også, hvad *community-based service* er, og hvilke principper, der ligger bag. Blandt principperne er:

- Individbasing
- Understøttelse af familieliv
- Brugerstyring
- Den sociale handicapmodel
- At services for den generelle befolkning (fx folkeskoler og børnehaver) skal være tilgængelige for handicappede

ECCL og ENIL er altså ikke ”bare” aktivistgrupper, men også til dels vidensindehavere og bærere af globaliserede tankesæt. Således også ivrige producenter af politik-papirer – ENIL fremlagde i 2009 et *position paper* om IL og personlig assistance, skrevet af den britiske sociolog og handicapforsker Debbie Jolly. Heri fremfører hun den holdning, at det nu er afgørende, at den internationale handicapbevægelse bevarer sin position som betydningsbærer i forhold til IL og personlig assistance. ENIL har nemlig været vidne til, at begreberne er blevet misbrugt af firmaer, forskellige velgørenhedsinstitutioner og ”handicapforretninger”, der ikke kontrolleres af personer med handicap, og ikke anerkender IL, som begrebet egentlig er udviklet i den globale handicapbevægelse (Jolly 2009).

ENIL har set flere eksempler på, at bo- og aktivitetstilbud nu kalder sig ”independent living institutions”. Jolly mener, at der er tale om klart misbrug af begreberne, som kun kan kaldes decideret modarbejdelse af intentionerne i konventionen. At begreberne nu er indskrevet heri, betyder ikke, at alle og enhver kan eller bør benytte dem, som det måtte passe ind i en finansiel eller politisk dagsorden. Men betyder det så, at handicapbevægelsen har patent på begreberne? Naturligvis ikke, men opfattelsen er, at desto mere aktiv, bevægelsen er i en fortsat implementeringsproces, desto mere kan de være med til at sætte meningspejlemærker for den udlevning af begreberne, der vil finde sted. Således at alle og enhver kan se, det er noget selvmodsigende vrøvl, når et institutionslignende botilbud uden videre kalder sig et IL-tilbud og potentielt kan bruge begrebet til at ”sælge” pladser. I Jollys optik er dette et klart risikoscenarie.

Det er altså ikke nødvendigvis tilstrækkeligt for handicapbevægelsen, at et begreb som IL nu er globaliseret helt officielt og formelt gennem FN. Sådanne begreber må ikke blive misbrugt og udvandet, så forskellige afarter af sociallovgivning og handicapkompensation nu pludselig opnår en sådan navngivning. Globalt vil vi sandsynligvis se handicaporganisationerne komme på banen for at stå last og brast med de intentioner, der ligger i begreberne og har gjort det i over 30 år. Paradoksalt nok kan en af de største udfordringer, efter den globale indlemmelse af begreberne i en FN-konvention, være at bibeholde kontrollen over dem eller fortsat at være indehaver af *the power of naming*, som det hedder i socialvidenskab. Det kræver involvering og noget, man måske kan kalde begrebsmobilisering.

Opsummerende er både EDF's konference, ECCL's fokusrapport og ENIL's *position paper* dugfriske eksempler på den globaliserede handicapbevægelses policy- og vidensarbejde om IL. Det er svært at undervurdere betydningen af den samlede kraft, IL-begrebet er. Det er på samme vis svært at forestille sig, at Danmark ikke fremover bliver en større del af det globaliserede fortalerarbejde. I Sverige fejrer man den minister, der muliggjorde IL ved en international konference med omfattende vidensformidling og dokumentation. Blandt de europæiske "handicap-akademikere" i ANED er IL øverst på dagsordenen. Og så er IL altså, sidst men ikke mindst, blevet til en del af FN's konvention om rettigheder for personer med handicap, som både EU, stater og kommuner skal efterleve. *Independent Living* er og bliver det begreb, der er det samlede for den globaliserede handicapbevægelse, og som fremover vil stå øverst på dagsordenen, når vi taler om mainstreaming af handicappolitik.



Litteratur

Bengtsson, Steen (2009): *ANED country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people.*

http://www.disability-europe.net/content/pdf/DK-7-Request-07%20ANED%202009%20Task%205%20Denmark_approved%20final_to%20publish_in%20layout_to%20EC_final%20versie.pdf

Bjelke Jensen, Bjarne og Evans, Nikolai (2005): *Hjælpeordningen – en brugerundersøgelse.* Videnscenter for Bevægelseshandicap.

ECCL (2009): *Focus on Article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities.* www.community-living.info/.../ECCL-Focus-Report-2009_TextVersion.doc

EDF (2009): *Statement from the European Disability Forum.* European Day of Persons with Disabilities Conference (3-4 December 2009). www.edf-feph.org

Evans, John (2003): *The Independent Living Movement in the UK.* Internetpublikation, www.independentliving.org/docs6/evans2003.html

Independent Living Institute (2009): <http://www.independentliving.org/25years2008en>

Jolly, Debbie (2009): *Personal Assistance and Independent Living: article 19 of the UN Convention on the rights of Persons with Disabilities.* ENIL position paper 2009/2.

Kallehaug, Holger (2006): <http://www.handicap.dk/dokumenter/rapporter-notater/fn-rapport-sept-06>

Kurth, Morten (2007): *Brugerinddragelse på handicapområdet.* Videnscenter for Bevægelseshandicap.

Handifikation!

– stereotyper og repræsentation i mediebilleder

Interview med Sarah Glerup, stud. mag i film- og medievidenskab og medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab. Står bag bloggen handifikation.dk.

Sarah Glerup forfattede i 2009 en kronik i Politiken med titlen: ”Minoritetsmassakrer på film har konsekvenser”. Kronikkens omdrejningspunkt er Hella Joofs film ”Se min kjole”, hvori en i øvrigt gæv ung pige vælger at begå selvmord, fordi hun har sclerose. Ikke en udvej og slutning, som Sarah Glerup er tilfreds med. Og nu var hun ellers lige så glad for, at pigen med sclerose også var lesbisk, uden at filmen gjorde et stort nummer ud af det.

Sarah Glerup bruger ”Se min kjole” som et eksempel på, at mens der er sket filmhistoriske fremskridt vedrørende repræsentation af seksuelle minoriteter, ser det stadig kulsort ud, hvad angår handicap. Sarah Glerup, der selv har muskelsvind, beskriver filmoplevelsen som en fornærmelse grænsende til overgreb – for filmens budskab mellem linjerne er, at livet med et handicap er værre end døden.

Og denne dystre dom fældes ifølge Sarah Glerup jævnligt i film og fjernsyn, når livet med et handicap rutinemæssigt skildres som defekt, isoleret og uværdigt. Langt fra den standard, der ellers efterhånden lægges for dagen i forhold til repræsentation af både etniske og seksuelle minoriteter. Det er et stort problem, mener hun, fordi det får konsekvenser for, hvordan mennesker med og uden handicap møder hinanden i den virkelige verden. Derfor skal vi lære at råbe ”vagt, gevær”, når handicapklicheer og -stereotyper marcherer hen over lærredet.

Vi kontaktede Sarah Glerup, der blandt andet blogger om mediernes repræsentation af mennesker med handicap, for at få pointerne i hendes kronik nærmere uddybet. Hvordan ser de stereotyper og klicheer egentlig ud, som hun så gerne vil have, at vi bliver bevidste om? Og hvad stiller vi op med dem? Hvorfor er emnet overhovedet vigtigt i forhold til mere traditionelle handicapdiskurser som social service og specialundervisning?

Sarah Glerup er, så vidt vides, den eneste i Danmark, der beskæftiger sig med emnet på universitetsniveau, og det er i sig selv tankevækkende: i USA og Storbritannien debatteres medierepræsentation livligt både blandt akademikere og

handicaporganisationer samt hos mediemastodonter som BBC. Også Sverige og Norge har efterhånden taget hul på emnet. Senest fremhæver FN-konventionen om rettigheder for personer med handicap bevidstgørelse og medier i Artikel 8 (læs mere i næste kapitel). Så hvordan ser det ud i Danmark, og hvem skal drive en udvikling mod bedre repræsentation og naturliggørelse af handicap-tilstedeværelse i det almene medie billede?

”Debatten om repræsentation glimrer ved sit fravær i Danmark. Men den er nødvendig af flere årsager. Vi forstår vores omverden ud fra det, vi kender til, og en stor del af den har vi kun kendskab til gennem medierne,” fastslår Sarah Glerup.

På sin blog handifikation.dk beskriver hun medierne som et spejl, der er med til at forme vores opfattelse af os selv og hinanden: De kan sprænge vores verdensrum og gøre os i stand til at se ting fra nye vinkler og med flere nuancer – eller de kan forfalde til klicheer og cementere fordomme og stereotyper.

”Hvis man aldrig har mødt personer med handicap i levende live, men kun ser dem i fjernsynet, så er det dette billede, man får af, hvad det vil sige at have et handicap. Og hvis man ikke engang har set personer med handicap i medierne, kan man fejlagtigt tro, at der stort set ikke findes nogle mennesker med handicap.”

Sarah Glerup er overbevist om, at hvis man spørger ti tilfældige mennesker på Strøget om, hvilken minoritet, der er størst – personer med handicap, med anden etnisk baggrund eller homoseksuelle – så vil ikke én af dem gætte, at det faktisk er mennesker med handicap. Dette tænkte eksempel ser hun som et klart udtryk for, at man stort set aldrig ser personer med synlige handicap i medie billedet i Danmark, ligesom handicap sjældent bliver inkluderet i mangfoldighedsdebatter.

Tre gode grunde til mediemangfoldighed

Det burde vores fælles finansierede public service-tv ellers være et godt udgangspunkt for, mener Sarah Glerup.

”Vi har public service medier i Danmark, der i princippet er forpligtet til at producere alsidig radio og tv. Alsidighed og mangfoldighed indebærer, at man inkluderer og henvender sig til alle borgere – alle betaler jo licens, også mennesker med handicap. DR burde kaste et blik på sin public service-storebror i Storbritannien, BBC. De har taget konkrete initiativer for at sikre mediemangfoldighed, og de har faktisk stor succes med det.”

Sarah Glerup fortæller historien om dengang BBC's daværende generaldirektør Greg Dyke i 2001 i et radiointerview kom til at omtale BBC som "hideously white" – "forfærdelig hvid" – forstået på den måde, at de ikke repræsenterede etniske minoriteter og stort set heller ikke havde sådanne ansat. Det vakte stor opmærksomhed, og efterfølgende begyndte man faktisk at gøre noget ved mangfoldighed først på etnicitetsområdet, dernæst handicapområdet. Senest er også seksualitet og socialklasse kommet på programmet. Man oprettede en mangfoldighedsafdeling, fastsatte mål for sammensætningen af personalet, og det har fået konsekvenser for de programmer, der produceres.

"Efter ti års erfaring med området fortæller BBC, at der faktisk er hele tre gode grunde til at satse på mangfoldighed: For det første den kreative pointe: Man får simpelthen nogle bedre programmer ud af at have mennesker med forskellige baggrunde og livsvilkår ansat, fordi de medbringer historier, man ellers ikke ville have haft adgang til. Det har helt konkret sikret BBC en lang række tv-priser. For det andet er der forretningspointen: Alle, der betaler licens, skal have noget for pengene, hvis public service-tv skal have en berettigelse. Og vil man nå ud til alle seere, også dem med etnisk minoritetsbaggrund eller handicap, er man nødt til at inkludere og repræsentere begge grupper på en ordentlig måde. Endelig er der pointen om det sociale ansvar, der specifikt påhviler public service-medier. De er forpligtet til at repræsentere alle sider af samfundet – fordi det betyder noget for sammenhængskraften, som jo er et populært ord for tiden", forklarer Sarah Glerup.

Hun siger, at der kun står noget meget indirekte om mangfoldighed i den danske public service-kontrakt, og at DR ikke har konkrete procedurer for implementering i praksis. På etnicitetsområdet er der kun sket en lille smule, men dog langt mere end på handicapområdet. Eksempelvis har ingen herhjemme forsøgt at danne sig et overblik over, hvor meget danskere med handicap fylder i medierne. Det har man derimod i Sverige. Her konkluderede en undersøgelse i 2007, at selv om mindst ti procent af befolkningen kan siges at have et handicap, udgjorde de kun 0,7 promille af de personer, der optrådte i tv-nyhederne. Sarah Glerup:

"Svenskerne undersøgte også, hvordan mennesker med handicap optrådte, når de endelig optrådte. Her var konklusionerne nærmest uhyggelige. De optrådte konsekvent som ofre, aldrig som eksperter, og fokus var altid på deres handicap. De medvirkede aldrig, fordi de var skolelærere, journalister, forældre eller alt muligt andet. Og i stedet for selv at udtale sig, blev de ofte brugt som dækbilleder, som andre udtalte sig om."¹

1. Sarah Glerup refererer til Ghersetti, Gina (2007): Bilden af funktionshinder. En studie av nyheter i Sveriges Television, Göteborgs Universitet.

Mens den svenske undersøgelse skyldtes lobbyarbejde fra handicap-organisationerne, udspringer BBC's fokus på handicap formentlig af den antidiskriminationslovgivning, der blev vedtaget i Storbritannien i 1995, den såkaldte Disability Discrimination Act (DDA). Danmark har aldrig fået en tilsvarende lovgivning. Sarah Glerup fortæller, som vi også er inde på i andre artikler, at vi herhjemme har valgt en anden tilgang til handicappolitik, der bygger på individuel kompensation (fx handicaphjælp efter behov) frem for lovfæstede rettigheder (fx retten til undertekstet tv). Hun anser vores model for god og vigtig, for det nytter ikke meget at være godt repræsenteret i tv, hvis man til gengæld ikke kan få en el-kørestol eller må bo på institution uden en personlig assistance-ordning.

”Men ideelt set burde vi tage det bedste fra begge lejre. Der er jo ingen, der siger, at man ikke også kan tale om rettigheder og repræsentation, bare fordi vi har valgt kompensationstilgangen. For BBC var de nye krav, der kom med DDA et *wake up call*. Eksempelvis kravene om tilgængelighed: hvis en kvalificeret jobansøger alene var forhindret i at arbejde for BBC på grund af trapper, ville hun principielt kunne sagsøge organisationen for diskrimination. Sådan et *wake up call* har vi aldrig fået herhjemme.”

Sarah Glerup håber, at FN-konventionen kan være med til at sætte skred i udviklingen. Indtil videre ved ingen dog noget om, i hvor høj grad konventionen ”virker”. Hvis det er på samme manér som public service-kontraktens diffuse alsidighedskrav, batter det næppe meget, advarer hun.

Men kan DR og andre stationer ikke påstå, at de har sørget for alsidighed, hvis de fx viser en medicinsk dokumentar om en person med et sjældent syndrom? Hvem skal vurdere, om indholdet er ”godt nok”?

”Det er rigtigt, at det er svært at måle den slags. Der er ingen firkantede regler for, hvad der er god og dårlig repræsentation, og det skal der heller ikke være. Men man kunne starte med at lave en kvantitativ indholdsanalyse ved simpelthen at tælle hoveder med og uden handicap. Derefter kan man se på de roller, personerne optræder i, og om bestemte stereotyper går igen. Hvis mennesker med handicap fx kun optræder i medicinske dokumentarfilm, men aldrig har almindelige roller i dramaproduktioner som *Livvagterne*, så er der tale om en skævhed i repræsentationen.”

Men hvem, der skal gøre noget ved denne skævhed, har Sarah Glerup svært ved at se. I første omgang håber hun, at flere vil blive opmærksomme på problemet

og interessere sig for det. Første skridt på vej mod at aflive stereotyper er at blive opmærksom på, at det er netop dét, de er: slidte, uopfindsomme gentagelser, der kan gøres bedre. På sin blog "Handifikation" oplister hun en række handicapstereotyper, som, hun mener, er udbredte i medierne – hvad enten det skyldes bevidste eller ubevidste valg fra producenternes og journalisterne side.

Stereotyperne ifølge "Handifikation"²

Staklen – optræder i spillefilm, men også i medicinske dokumentarfilm og magasinindslag om mennesker, der er blevet ramt af skæbnen, fejlbehandlet eller kørt fast i systemet. Vi kan kende staklen på, at det er synd for ham, at han har et handicap. Han fremstilles som offer, ensom og uelsket, mere eller mindre fysisk eller psykisk defekt og ude af stand til at ændre på sin situation. Han kan ikke gøre for det, og der er ikke meget at gøre ved det. Når staklen bringes på bane, kan det godt føre gode ting med sig. Klassisk velgørenhed bygger for eksempel på opfattelsen af mennesker med handicap som stakler, som man skal have ondt af og kan donere nogle penge til. Staklen får velvilje, men primært i form af medlidenhed. Den hjælp, staklen får, er en slags almisse, der forudsætter, at der er et hierarkisk skel mellem staklen og alle andre: han er ikke en ligeværdig borger på nogen måde. Dette skel bliver legitimeret i kraft af, at han er stakkel – fejlen sidder i staklens krop, ikke i samfundet, som der derfor ikke er grund til at lave om på. Staklen er derfor politisk set en problematisk stereotyp.

Barnet – "Morten og Peter" er så søde og sjove, ikke? Nærmest som uskyldige børn. Barnet er en stereotyp, der især rammer mennesker med intellektuelle handicap – men ikke udelukkende. Jeg (Sarah Glerup, red.) har personligt oplevet at blive klappet på hovedet af vildt fremmede mennesker længe efter, at jeg nåede over den seksuelle lavalder. Barnet er også underforstået, når diverse medier fremstiller mennesker med handicap som asekuelle – altså uskyldige og naive som et barn. Ligesom staklen kan barnet godt få velvilje, men igen i en politisk set problematisk form. Børn er kære, men har ingen autoritet, og man behøver ikke tage deres udsagn særlig alvorligt.

Den særlige – "Hvor er det flot!" siger læreren til Birgit på 16, der netop har malet en krusedulle med munden. Det ligner respekt, men tag ikke fejl: Birgit bliver ikke vurderet efter samme kriterier som sine gymnasiekammerater, hun bliver ikke betragtet som ligeværdig, og derfor er rosen faktisk nedladende og gør det klokkeklart, at Birgit er anderledes. Det er et problem, for så kan vi ikke identificere os med hende og forstå, at hun skal have de samme muligheder som os. De særlige er udbredte i ugeblade som Hjemmet og tv-magasiner, hvor "ugens glade krøbling" fx løber maraton, selvom han mangler et ben. Den slags "på trods"-fortællinger er problematiske, fordi de lægger hovedfokus på det at have et handicap frem for det at have et talent (uanset handicap).

Taberen – minder om staklen. Han er på alle måde defekt, og fejlen sidder i ham, ikke i samfundet – men denne gang mødes han ikke med nogen form for velvilje. Ingen har ondt af taberen; han er slet og ret et besværligt problem for sin omverden, og det ville egentlig være bedst, hvis han bare forsvandt. Vi ser grelle eksempler på taberen med handicap i andre dele

2. Gengivet i lettere redigeret form.

af verden, hvor de gemmes væk. Men også i Danmark stikker stereotypen af og til sit grimme ansigt frem – fx under KL-forhandlingerne i 2010, hvor blandt andet artikler i Jyllands-Posten fremstillede mennesker med handicap som forkælede nassere og samfundsbyrder.

Brokkehovedet – er ikke som sådan en selvstændig stereotyp, men altid kombineret med én af de øvrige. Alle udgaver af brokkehovedet har dog det til fælles, at deres krav ikke tages alvorligt – de reduceres til brok. Derfor bliver de typisk påklistret af uenige politikere eller magthavere, der på den måde effektivt lukker mediedebatten:

Brokke-Staklen: ”Det er også synd for jer, at I ikke kan komme ind i vores bygninger – vi føler med jer, men vi kan ikke ændre på situationen. Det er hårdt at have et handicap.”

Brokke-Taberen: ”Han er en bitter gammel mand, der projicerer sine frustrationer over at være handicappet ud på alverden.”

Brokke-Barnet: ”Hun opfører sig som en umoden og forkælet lillepige, der ikke forstår, at hele verden ikke kan indrette sig efter hendes hoved.”

Dæmonen – optræder i sin reneste form i spillefilm, fx når superskurken Pingvinen vil springe Gotham City i luften, fordi han er bitter over at være født deform (Batman-universet, red). Ligesom brokkehovedet bliver dæmonen ikke taget alvorligt, når han stiller politiske forslag – de er jo en bitter galnings vanvittige krav! Men det kan være farligt at ignorere ham helt, for til forskel fra brokkehovedet reagerer dæmonen udad. Han er vred på den irrationelle, utilregnelige måde og kunne måske finde på at kaste med brosten eller chikanere sin hjemmehjælper! Denne stereotyp får måske nok medieopmærksomhed, men medfører en stigmatisering, der er uforenelig med ligeværdig og saglig politisk debat.

Sarah Glerup understreger, at handicapstereotyper skal forstås som ”idealtyper”, der forekommer i forskellige varianter og grader. De har det til fælles, at de altid reducerer mennesker med handicap til éndimensionale papfigurer. Derfor savner hun opmærksomhed og eftertanke i forhold til stereotyperne, så vi kan bevæge os mod en mere nuanceret repræsentation af mennesker med handicap.

Dermed viser Sarah Glerups pointer sig at være nært beslægtede med FN-konventionens Artikel 8 om bevidstgørelse. Der opfordres til, at stereotyper bekæmpes, og længere fremme har man i den danske oversættelse tilføjet ”tilskyndelse til alle medier om at fremstille personer med handicap på en måde, der er i overensstemmelse med denne konventions formål”. Begrebet ”fremstille” er måske ikke den mest velvalgte oversættelse af ”to portray”, hvilket betyder at portrættere, men Sarah Glerup ser helst, at personer med handicap hverken fremstilles eller portrætteres. Det er netop, når man ønsker at ”fremstille”, at risikoen for at forfalde til klicheer eller stereotyper er størst, hvis man ender i en skematisk fremvisning af en ”type”. Sarah Glerup vil hellere

tale om repræsentation – at mennesker med handicap slet og ret inkluderes i mediebilledet på linje med alle mulige andre mennesker. Hvorfor har vi fx ingen DR-studieværter, der sidder i kørestol? Vi har jo flere med minoritetsetnisk baggrund, uden at det handler om, at de ”har en anden etnisk baggrund”. De er der bare – de gør deres job.

Men hvorfor skal handicapbevægelsen arbejde mere for dette? Hvordan hænger medierepræsentation sammen med bedre forhold for personer med handicap i Danmark?

”Jeg vil mene, at mangfoldighed i medierne i sig selv er en forbedring – alle har brug for rollemodeller at spejle sig i, også mennesker med handicap. Men derudover er der en klar sammenhæng mellem synlighed i medierne og forbedringer på alle mulige andre områder. Som Uffe Elbæk så fint udtrykte det om homoseksuelle under OutGames i København 2009: ”Hvis du ikke er synlig, findes du ikke. Og hvis du ikke findes, får du ingen rettigheder.”

Det kom ligeledes frem under samtalen med Sarah Glerup, at større synlighed måske kunne have ført til, at personer med handicap også var blevet repræsenteret ved Lars Løkke Rasmussens meget omtalte 360-graders eftersyn af folkeskolen på Marienborg i 2010. Folkeskolen skulle efterses i hver en krog, og et bredt spektrum af eksperter og organisationer var inviteret – bortset fra Danske Handicaporganisationer (DH). For det handlede jo om folkeskolen, ikke om ”handicap”. Men i de efterfølgende måneder blev handicap i høj grad relevant i forhold til inklusion og udbredelsen af specialundervisning.

Det kan tjene som et eksempel på, at det danske mål om mainstreaming endnu ikke er nået. ”Handicap” opfattes i vid udstrækning som noget særligt og isoleret, ikke som en del af vores fælles folkeskole. Det kan bedre medierepræsentation være med til at ændre ved at skabe bevidsthed om, at personer med handicap er en almen del af samfundet.

Men nogle gange kan historier om eksempelvis ”staklen” vel også være med til at fremme en politisk sag?

”Helt sikkert, og sådan bliver stereotypen også jævnlige brugt. Staklen har man i det mindste ondt af, og det kan jo være en fordel i forhold til at få bevilget offentlige midler. Og tv-indslag om stakler har helt sikkert deres plads, fordi der kan være en vis offertematik i, at nogle personer ikke får den hjælp, de har behov for. Men jeg ville foretrække, at man flyttede fokus fra, hvor synd det er for Hans, til det urimelige i, at Hans som borger i vores samfund ikke har

ordentlige muligheder. Så det ikke handler om uligeværdige stakler, men om at alle borgere, også dem med handicap, har ret til at kunne gøre sig gældende i samfundet.”

Sarah Glerup lægger altså afstand til den individuelle, sørgelige historie, hvor man filmer kørestolsbrugere nedefra, så hjælpemidlet fylder det hele, og funktionsnedsættelsen bliver hovedfokus. Og frem for at bruge mennesker med handicap som baggrundsbilleder, skal de selv komme til orde.

Der findes gode eksempler

God repræsentation er absolut mulig. Selvom der af og til er langt mellem de gode eksempler, har Sarah Glerup ikke svært ved at nævne nogle sådanne. Eksempelvis dokumentarfilmen *Det Røde Kapel*, der har vundet prisen for bedste ikke-amerikanske dokumentarfilm på USA's mest prestigefyldte festival, Sundance Film Festival, og som fik stående bifald efter visningen. Filmens handling går i store træk ud på, at journalisten Mads Brügger vil opføre en slags revy i det lukkede land Nordkorea sammen med komikerne Simon Jul og Jacob Nossell som skuespillere – et projekt og et rollespil, der naturligvis især tjener til at fortælle om forholdene i det lukkede land.

”Filmens ene hovedperson, Jacob Nossell, er ligesom Simon Jul komiker og adopteret fra Sydkorea. Desuden er han spastiker, og det bliver et underholdende element, når truppen skal opføre revy. Det nordkoreanske publikum er ude af sig selv, fordi de ikke aner, hvordan de skal reagere, eller hvor de skal kigge hen, når Jacob taler. Deres handicapfobi udstilles, og indirekte udstilles vores egne fordomme om handicap. Men grunden til, at det fungerer så godt, er, at filmen ikke kun handler om handicap. Den handler lige så meget om, hvad det vil sige at være adopteret, eller at rejse i et land som Nordkorea, hvor alt er censureret på alle måder”, siger Sarah Glerup om filmen, som hun opfatter som særdeles kompleks.

Vi kan kort nævne om dokumentaren, at man ser hvordan truppens nordkoreanske ”guide” (og overvåger) i stor stil behandler Jacob Nossell som et barn – samt den effekt, det har på ham. Det gør ligeledes indtryk, at han synes at være den eneste person med et handicap, de nordkoreanske medvirkende nogensinde har set. Truppen får at vide, at Jacob Nossell under revyen skal fremstå som en person, der spiller handicappet. Det må helst ikke fremgå, at han er den ægte vare. Samtidig har filmen noget absurd teater over sig, og Mads Brügger, filmens instruktør, virker da heller ikke på noget tidspunkt overbevist om, hvor han egentlig vil hen med filmen. Ifølge omtalen i *Los Angeles Times* var

det en overraskelse for ham, at filmen også kom til at give en indsigt i at leve med et handicap. Det havde aldrig været hans hovedfokus, og måske er dét hemmeligheden bag det klichéfri resultat.

Jacob Nossell spørger på et tidspunkt i filmen ”Hvad fanden laver vi?” og stiller også flere berettigede spørgsmål til den måde, Mads Brügger opererer på. Jacob Nossell var 18 år, da denne unikke dokumentarfilm blev optaget.³

”Nøglen til filmen er, at det ikke er en banal sort/hvid skemafortælling om en stakkel eller om ugens glade krøbling, men en fortælling, der handler om alle mulige ting – hvor handicap bare er en del af billedet, men ikke det hele. Det fungerer rigtig godt”, er Sarah Glerups vurdering.

Vi spejler os også i spillefilm

Sarah Glerup mener i øvrigt ikke, at det gør den store forskel, om man taler repræsentation i dokumentar eller fiktion. Det er budskabet om livet med et handicap, der tæller, og de reaktioner, det aftvinger. I ”Se min kjole”, der var udgangspunktet for kronikken i Politiken, begår en af hovedpersonerne som nævnt selvmord, fordi hun har sclerose. Det fremstilles som hendes eneste og mest lykkelige udvej. Alligevel hyldede samtlige anmeldere ”Se min kjole” som en hjertevarm film, der indgyder unge piger med problemer håb. Ikke én reagerede på selvmordet, ud over Sarah Glerup.

”For mig var det den ultimative fornærmelse. Filmen antyder jo, at det ville være bedre, hvis jeg var død. At måske har jeg bare ikke selv indset det. For selvmordet i ”Se min kjole” iscenesættes som fredfyldt, *happy ending*. Vi ser ikke dødsøjeblikket, hvor hovedpersonen gisper i vandoverfladen, men får i stedet et fredfyldt vue over solnedgangen, hvor veninden står smilende tilbage.”

Men skal film så kun have gode, rigtige og moralske pointer og konklusioner om mennesker med handicap?

”Det er ikke det, det handler om. Det, jeg efterlyser, er en debat og en reaktion. Hvis vi havde fået at vide, at hovedpersonen i ”Se min kjole” begik selvmord, fordi hun var lesbisk, så havde der med garanti været en kraftig reaktion og avisdebat. Men her er der tavshed. Og den tavshed opfatter jeg som et generelt samtykke om, at handicap virkelig opfattes som værre end døden.”

Sarah Glerup nævner andre film, hvor handicap bruges som argument for ikke at leve længere – roste film som ”Million Dollar Baby” (Clint Eastwood 2004) og

3. Filmens hjemmeside med trailer: www.theredchapel.com. Filmen var oprindeligt en tv-serie i 4 dele, som kan ses på www.dr.dk/pirattv (april 2011). Det daværende Videnscenter for Bevægelseshandicap var med til at præsentere filmen ved Ability Arts Festival i Toronto i 2010.

”Mit indre hav” (Alejandro Amenábar 2004). Film som disse er tilsyneladende selvskrevne til Oscar-nomineringer.

En anden klassisk filmkliché bruger handicap som forklaring på ondskab. Hvis skurken er en bitter krøbling, er yderligere motiv overflødig. Et hjemligt eksempel kunne være Lars Von Triers ”Breaking the Waves”, hvor den ellers sympatiske Jan bliver stærkt usympatisk, da han pådrager sig en funktionsnedsættelse. Den underliggende logik er, at handicap må medføre seksuelle frustrationer, som han lader gå ud over sin kæreste. Vi kan tilføje Susanne Biers meget roste dogmefilm ”Elsker dig for evigt”. Her må Sonja Richter og hendes kæreste (Nikolaj Lie Kaas) gå fra hinanden, fordi han er blevet handicappet og derfor bitter. Bitter er en underdrivelse – han bliver ond i sulet på en næsten farce-agtig måde.

”Denne falske ligning, som går helt tilbage til Shakespeare, er der mange eksempler på: hvis man har et handicap, så kan man ikke have sex, og derfor bliver man frustreret, pervers og ond. Det er selvfølgelig noget fordomsfuldt sludder. Et handicap umuliggør ikke et sexliv. Men fordommene ophøjes til alment vedtagne sandheder, når film og fjernsyn ikke tilbyder alternative fortællinger.”

At hæve sig over klicheerne

Sarah Glerup spørger, om ikke fakta og fiktion, der formår at undgå de faste klicheer og stereotyper, vil være kvalitativt bedre end dem, der klammer sig til skematiske typeformler? Ville det ikke netop være et tegn på kunstnerisk eller journalistisk kreativitet at hæve sig over dem?

”Der er nogle skematiske måder at fortælle historier på, som er meget populære blandt journalister. Det er hurtigt og nemt for dem på den måde. Man får *sensationen*, hvis man fortæller om en, der løber en maraton med et handicap. Man får også *konflikten* ved at antyde, at der er en modsætning mellem det at udrette noget og det at have et handicap. Derfor er det nærliggende at ty til stereotyperne.”

Også de danske handicaporganisationers medlemsblade indeholder stereotypiske repræsentationer, medgiver Sarah Glerup og understreger, at mange af dem er skrevet af journalister. Men personer med handicap kan også have en tendens til selv at reproducere stereotyperne. Nogle gange kan det være bevidst og taktisk, som når offerrollen ”benyttes” for at sikre en sagsbehandlers velvilje. Men der kan også opstå en selvforstærkende og mere ubevidst spiral, fordi

mennesker med handicap ikke mødes med andre forventninger og mangler alternative mediebilleder at modellere sig selv efter. Dermed er Sarah Glerup inde på en problematik, der af nogle britiske handicapforskere kaldes ”internaliseret undertrykkelse”: den undertrykte begynder selv at tale det undertrykkende sprog og reproducerer dermed samfundets eksklusion og marginalisering af fx mennesker med handicap.⁴

Ud over stereotyper har Sarah Glerup et anstrengt forhold til de personlige *cases*, der bliver mere og mere udbredt i nyhedsformidling. Hun irriteres over, at de ofte reducerer handicap til individuel medicinsk defekt og glemmer kontekst, kultur og samfund. Disse forhold er naturligvis sværere at skildre i korte tv-indslag, men det er ikke umuligt. For på andre områder har vi flyttet os, forklarer Sarah Glerup. Engang blev man netop opfattet som defekt og mindreværdig, hvis man var kvinde, homoseksuel eller havde en anden hudfarve end hvid. Sådan er det ikke længere, og hvis en film alligevel antyder det, udbryster der som regel ramaskrig. ”Det billede, filmen giver af kvinder”, er eksempelvis et jævnlige tilbagevendende diskussionsemne om nyere film, deriblandt Lars von Triers.

”Når man taler seksuelle og etniske minoriteter, tænker man i dag i mangfoldighed – noget, der har med ligestilling og forskellighed at gøre. Hvis homoseksuelle og danskere født i andre lande ikke har samme muligheder som andre, skyldes det diskrimination – det er ikke naturgivet eller indlejret i deres DNA. Men hvis vi taler handicap, tænker folk meget sjældent mangfoldighed. Vi placerer ikke handicap hos ministeren for ligestilling eller integration, men forbinder det med social- og sundhedssektoren. Det har den uheldige bivirkning, at man ikke tænker minoritetsdiskussioner sammen. I virkeligheden kan man lægge det hele ind under en hat, der hedder ’ligestilling og lige muligheder’ uanset køn, etnicitet, seksualitet, handicap eller *whatever*,” mener Sarah Glerup, der altid selv inkluderer handicap, når hun taler om minoriteter og mangfoldighed.

Risikerer man ikke at blive beskyldt for at plædere politisk korrekthed i kampen mod stereotyper?

”Den diskussion har jeg haft tusind gange. Jeg har svært ved at forstå, hvad der er så farligt ved at være politisk korrekt. Det er naturligvis et problem, hvis det dækker over en berøringsangst, hvor man bare koncentrerer sig om at bruge de rigtige vendinger, men ikke i praksis inkluderer personer med handicap. Så er det tør overflade, og i film kan det blive meget kedeligt. Men hvis politisk

4. Se fx interviewet med Donna Reeve om psyko-emotionelle sider af handicap i ”Skjulte sider” (Bjelke Jensen 2007).

korrekthed betyder, at alle bliver repræsenteret og inkluderet på alle samfundets niveauer, kan jeg kun opfatte det som noget positivt. Så handler det jo om, at alle har ret til at deltage, bidrage og blive set – ikke fordi de har et handicap, men fordi de er medborgere!”

Og det er ikke svært at gøre repræsentation af handicap mere mangfoldig, end den er nu, understreger Sarah Glerup. I det øjeblik, der sidder en person med et synligt handicap og udtaler sig som eksempelvis livsstilsekspert i TV – om noget helt andet end handicap – ville man få en anden form for repræsentation, der bryder med de gængse handicapstereotyper.

”Der er *times and places for things*, og det jo ikke sådan, at man skal opfylde bestemte krav på bestemte måder, hver gang en person med handicap optræder. Problemet kommer til at løse sig selv i det øjeblik, der er en mere varieret repræsentation og derfor masser af fantasifulde alternativer til ”staklerne”, ”børnene” og ”de særlige”. Det er absurd at hævde, at alting skulle blive kedeligt og tomt af dén form for politisk korrekthed – tværtimod.”



Ny repræsentation: for at fejre tyve-året for Americans with Disability Act, var der i juli 2010 ”Crip tease” på en klub i New Yorks hippe Greenwich Village.

Sarah Glerup mener, at hendes faglige disciplin, film- og medievidenskab, kan give et vigtigt bidrag til handicappolitik ved at sætte fokus på den synlighed, der er en forudsætning for at blive hørt og taget alvorligt i det offentlige rum. Hun kommer fra et fag, hvor medier opfattes som vigtige og kulturbærende, noget grundlæggende i nutidig livsførelse. Medier og kommunikation gennemsyrrer vores liv – og forhåbentlig vil flere i Danmark blive opmærksomme på væsentligheden af handicaprepræsentation.



Litteratur

Bjelke Jensen, Bjarne (2009): *Handicap som krydsfelt*. Videnscenter for Bevægelseshandicap.

Bjelke Jensen, Bjarne (2007): *Skjulte sider*. Videnscenter for Bevægelseshandicap.
Yderligere læsning:

Chivers, Sally og Markotic, Nicole (2010): *The Problem Body – Projecting Disability on Film*. Ohio State University.

Church, David (2006): 'Fantastic Films, Fantastic Bodies: Speculations on the Fantastic and Disability Representation' i *OffScreen*, Volume 10, Issue 10.

Garland-Thomson, Rosemary (1997): *Extraordinary Bodies. Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*, Columbia University Press.

Garland-Thomson, Rosemarie (2009): *Staring – How we look*. Oxford University Press.

Gartner, Alan & Joe, Tom (1987, red.): *Images of the Disabled, Disabling Images*, Praeger Publishers.

Mitchell, David T. & Snyder, Sharon L. (2000): *Narrative Prosthesis. Disability and the Dependencies of Discourse*, University of Michigan Press.

Mitchell, David T. & Snyder, Sharon L. (2006): *Cultural Locations of Disability*. University of Chicago Press.

Norden, Martin F. (1994): *The Cinema of Isolation: a History of Physical Disability in the Movies*, Rutgers University Press.

Sarah Glerups blog: www.handifikation.dk

Links

Film og serie: *Det Røde Kapel*: www.theredchapel.com. Oprindeligt en tv-serie i 4 dele (2006), som kan ses på www.dr.dk/pirattv (september 2010).

Bevidstgørelse?

Artikel 8 i FN-konventionen

På mange måder er Artikel 8 i FN's konvention om rettigheder for personer med handicap en af de mest interessante artikler i konventionen. Den har titlen "Bevidstgørelse", og dens målsætning er kort sagt, at alle borgere i et samfund, og samfundet i sig selv, skal oplyses i forhold til anerkendelse og respekt for mennesker med handicap og handicap som fænomen.

Artikel 8 er grundlæggende for den sociale og relationelle handicapmodel, som konventionen fremfører. For at opnå ligestillede positioner i samfundet for handicappede, skal der ikke "kun" sættes ind med materielle og tilgængelighedsmæssige ændringer eller passende kompensation; det er også i høj grad nødvendigt at arbejde for en forandring af det billede og de (manglende) forståelser af handicap, der gør sig gældende i en kultur. Dermed er handicapkonventionen mere eksplicit om det ansvar, vi alle – samfundet, kulturen – har. Det er ikke blot staten og lovgivningen, der skal sættes ind over for.

Vi ser i denne artikel nærmere på betydningen af "bevidstgørelse". Hvad menes der? Hvem er det lige, der skal bevidstgøres, og hvem skal gøre det? Hvordan gør man det i det hele taget? Vi har allerede i en anden artikel fortalt om Danske Handicaporganisationers konventionspiloter. De er i sig selv medvirkende til en bevidstgørelse – i hvert fald om konventionen i sig selv. Men piloternes målgruppe er først og fremmest DH's egne afdelinger. Målsætningerne i Artikel 8 er langt bredere. Lad os se på artiklens ordlyd:

Artikel 8

Bevidstgørelse

1. Deltagerstaterne forpligter sig til at vedtage umiddelbare, effektive og passende foranstaltninger til:

- a) at øge bevidstheden i hele samfundet, herunder i familien, om personer med handicap, og at skabe respekt for de rettigheder og den værdighed, der tilkommer personer med handicap,
- b) at bekæmpe stereotyper, fordomme og skadelig praksis i forhold til personer med handicap, herunder stereotyper, fordomme og skadelig praksis på grund af køn og alder, på alle livsområder,
- c) at fremme bevidstheden om evner hos og bidrag fra personer med handicap.

2. Foranstaltninger med henblik herpå omfatter:

- a) iværksættelse og opretholdelse af effektive offentlige bevidstgørende kampagner, der er beregnet til:
 - i) at skabe forståelse for de rettigheder, der tilkommer personer med handicap,
 - ii) at fremme en positiv holdning til og større samfundsmæssig bevidsthed om personer med handicap,
 - iii) at fremme anerkendelsen af færdigheder, fortrin og evner hos personer med handicap samt deres bidrag til arbejdspladsen og arbejdsmarkedet,
- b) fremme – på alle niveauer i uddannelsessystemet, herunder hos alle børn fra en tidlig alder – af en holdning af respekt i forhold til de rettigheder, der tilkommer personer med handicap,
- c) tilskyndelse til alle medier om at fremstille personer med handicap på en måde, der er i overensstemmelse med denne konventions formål,
- d) fremme af uddannelsesordninger, der skal øge bevidstheden om personer med handicap og deres rettigheder.

Bevidstgørelse drejer sig altså om hele samfundet, respekt, værdighed, om at bekæmpe stereotyper og fordomme, og om at fremme bevidstheden om evner hos og rettigheder for personer med handicap. Med det mål skal en række foranstaltninger, nævnt i punkt 2, iværksættes. Disse foranstaltninger er meget løst formuleret, sådan må det nødvendigvis være, når det er en globalt gældende konvention. Men deltagerstaterne forpligter sig faktisk til at "vedtage umiddelbare, effektive og passende" foranstaltninger (punkt 1). Disse afstikker en retning, som kan følges af snart sagt en hvilken som helst instans eller organisation, der måtte tage denne udfordring op, og som forholder sig til, at Artikel 8 er blandt de mest grundlæggende artikler i konventionen.

Kan man ændre den almene befolknings, offentlige kontorers, uddannelses-systemernes, arbejdsmarkedets og mediernes nærmest manglende bevidsthed om handicap, kan man se det som en form for virkeliggørelse af den gamle målsætning om *mainstreaming*. Handicap vil ikke længere være noget afsondret, specielt, særligt, eksotisk, pinligt, ukendt, tragisk, sygeligt..., men en del af den menneskelige variation. Når denne indsigt er mere almen, vil langt flere af samfundets områder blive tilgængelige, og det er ikke kun i materialistisk forståelse. Håbet er, at vores samfund mere automatisk vil designe sig selv, så det bliver "for alle". Så der ikke skal bygges "særlige" ramper og "handicap-toiletter", men således at almen adgang, også i en bred forståelse, er *comme il faut*.

Man kan lade sig rive med af et sådant håb og en sådan optimisme og formode, at man endda kunne komme ind i en god cirkel, hvor "for alle"-tankegangen, eller *universal design*, som den også kaldes, dermed bliver naturliggjort, så det vil blive betragtet som noget ganske særligt, specielt, mærkeligt og pinligt, hvis der *ikke* var adgang for alle, hvis en samfundsinstans, et firma eller en organisation *ikke* havde indtænkt handicaperspektiver ganske automatisk.

Det er andre steder i denne publikation nævnt, at handicapbevægelsen sidder med en stor opgave i forhold til FN-konventionen. At bevægelsen skal være med langt fremme i forhold til at bringe konventionen på banen. Det samme gør sig måske gældende i forhold til bevidstgørelse og nye forståelser af handicap. Men er det kun handicapbevægelsens opgave, eller kan man forestille sig en bredere fælles opgave for samfundet? Det er det, og det har det været, når vi taler om ligestilling for kvinder, børns rettigheder og inklusion af etniske minoriteter. Det er målsætninger, der kommer alle til gode, ikke kun en lille udvalgt skare. Og det fremgår jo også af artiklens ordlyd, at det er en bredt defineret opgave: "deltagerstaterne forpligter sig til at vedtage foranstaltninger..."

Konventionen lægger altså stor vægt på, at opgaven er for alle. Bevidstgørelse om handicap bliver til en slags dannelse af samfundet, dets institutioner og dets mennesker. Begrebet hedder på engelsk *awareness-raising* og har eksempelvis en længere historie inden for projektarbejde i det, der kaldes udviklingslandene. Både hvis man har arbejdet med ”bløde” projekter som folkeoplysning, demokratisering og organisationsopbygning, og ved mere tekniske projekter som miljøplaner, affaldshåndtering eller adgang til vand. For at et tiltag eller en udviklingsplan skal kunne fungere i større skala, er en forudsætning, at der er, om ikke konsensus, så i hvert fald almen bevidsthed om vigtigheden og nødvendigheden af tiltaget. Uanset hvor fornuftig, rationel og nyttig, planen i øvrigt måtte være.

Man kan påstå, at ”bevidsthed” er et individuelt og nærmest psykologisk fænomen. Mens det, der tilstræbes i konventionen i virkeligheden er af mere kulturel karakter. Man vil ”ændre” ved vores kulturs mere eller mindre indgroede billeder af normalitet og afvigelse. Konventionens anvendelse af ordet ”stereotyper” vidner herom. En stereotyp er en én-dimensionel, ikke-refleksiv auto-forståelse af en given størrelse. Det er ikke så meget enkeltindivider, der via en eller anden semi-terapeutisk teknik skal se tingene i et andet lys, men en ændring af de repræsentationsmønstre, der finder sted, fx via medierne og den almene retorik.

Når man taler om fremtidige forbedrede forhold eller indsatser for mennesker med handicap, er en sådan kulturel bevidstgørelse af afgørende betydning. Man kan sige, at vi med Artikel 8 for en gangs skyld får en klar melding om, at det er vores samfund og kultur, der skal ”behandles”; det er vores holdning, vores måde at tale om, konstruere og udskille handicap på, der skal (re)habiliteres. De foranstaltninger, der skal iværksættes, retter sig mod os alle; der er ikke blot tale om isolerede særtiltag for særtilfælde.

Det ”holistiske” rettighedskoncept

I en artikel om handicapkonventionen i tidsskriftet *International Journal of Human Rights* skriver Frédéric Megret, som er international ekspert i menneskerettighedsjura, at vi med handicapkonventionen har fået et mere holistisk blik på menneskerettigheder (Megret 2008). Hans postulat er, at konventionen ikke blot er væsentlig for beskyttelse af handicappedes rettigheder, men for vores opfattelse af basale menneskerettigheder i det hele taget. Handicap er med til at udvikle og udfordre selve grundlaget for vores forståelse af menneskerettigheder i juridisk forstand og for international ”*human rights law*”. Vi går med handicapkonventionen mod en mere holistisk

forståelse, fordi den i så høj grad tvinger os til at revurdere, hvordan det enkelte menneskes rettigheder knytter an til både stat og civilsamfund.

Megret mener, at handicapkonventionen – fordi den skal understrege netop handicappedes rettigheder – har krævet en mere ”kompleks, social, politisk, økonomisk og institutionel” tilgang: det har været nødvendigt at formulere nogle problemstillinger i konventionen, som er særlige for handicapområdet. Menneskerettigheder har traditionelt været mest fokuseret på statens gerninger og forhold. Et konkret eksempel på en ny og holistisk rettighedstankegang, som Megret ser i konventionen, er netop Artikel 8. Det er ikke længere blot staten, der fokuseres på, for når det gælder handicap, mener han, sker diskriminationen sjældent udelukkende derigennem, men har også rødder i kultur og vaner. Det samme kan være tilfældet i diskrimination af kvinder eller børn, men tidligere konventioner har ifølge Megret bare ikke været i stand til at udtrykke det på samme stærke måde.

Dét gør handicapkonventionen, og derfor er den med til at nedbryde nogle juridiske skel mellem stat og civilsamfund – fordi handicappede er *særligt* udsatte for sociale attituder, som kan være mere problematiske at formulere rettigheder omkring end statslige forhold. I forhold til andre typer diskrimination understreger konventionen endda, at den forpligter til en understregelse af den positive indflydelse, personer med handicap har på samfundet (Megret 2008, s. 9). Vi skal ikke bare bekæmpe diskrimination, vi skal på en bred front arbejde for vane- og attitudeændringer.

Et sådant holistisk rettighedsperspektiv vil ifølge Megret fremover udøve indflydelse på en generel menneskerettighedsfront:

”Konventionen er den første universelle menneskerettighedstraktat, der eksplicit pålægger staten en forpligtelse til ’at træffe alle passende foranstaltninger til at afskaffe diskrimination på grund af handicap fra enhver *persons, organisations og privat virksomheds side*” (s. 13, vores oversættelse samt den officielle danske oversættelse af tekst fra Artikel 4 e.)

Bevidstgørelse er altså et holistisk løft af samfundets kollektive opmærksomhed på handicap. Man kan også sige, at det er et forsøg på at indlemme og naturliggøre handicap i mainstream-kulturen. I det perspektiv må en bevidstgørelse også være mere end ildsjæle, der fremfører ”handicappedes sag”. Det er en fælles opgave for os alle. Man kan, med et måske lidt coaching-agtigt ord, kalde det ikke bare en ny opgave, men et nyt kulturelt *mindset*.

Mediernes ansvar

Frédéric Megret skriver desuden i sin artikel, at tilskyndelsen i Artikel 8 til "alle medier om at fremstille personer med handicap på en måde, der er i overensstemmelse med denne konventions formål", er en yderligere erodering af grænsen for, hvad staten direkte skal (eller ikke skal) sætte ind i forhold til (s.13). Kulturpolitisk ordfører for Socialdemokraterne, Mogens Jensen, er i en artikel til Danske Handicaporganisationer inde på hvorfor:

"I Danmark arbejder vi efter det udmærkede "armslængdeprincip" i kultur- og mediepolitikken, hvor den politiske magt fastlægger de økonomiske og lovgivningsmæssige rammer, mens kunstnere og fagfolk står for indholdet. Det vil fx sige, at jeg som politiker ikke vil blande mig i den redaktionelle linie hos DR..." (Jensen 2009).

Princippet om "den frie presse", med andre ord, som dog ikke er noget særligt dansk fænomen, men en af demokratiets grund søjler. Mogens Jensen skriver videre:

"Alligevel har vi politikere dog noget at skulle have sagt, når rammerne om public service-medier skal fastlægges. Det sker hvert fjerde år med de såkaldte medieaftaler. Og her synes jeg bestemt, at det er værd at tænke konventionen ind som en væsentlig retningslinie. Ikke mindst for at højne bevidstheden om skildringen af handicappede, som mange journalister mv. går fejl af. Ikke af ond vilje, men af uvidenhed."

Konventionens tilskyndelse til medierne, som også Mogens Jensen gør sig til talsmand for, om at gøre noget aktivt i denne sammenhæng, er altså i Frédéric Megrets øjne en ny menneskerettighedsstrategi, som redefinerer og tydeliggør, at staterne kan og bør stille krav til medierne. I Danmark har vi endda DR, licens og *public service*-forpligtelser, hvilket man ikke nødvendigvis har på samme niveau i alle lande. Det forhindrer dog ikke konventionen i at fremføre et medieopråb på globalt plan.

Vinklen med medierne er således et afgørende punkt i Artikel 8 og en officiel anerkendelse af en efterhånden ældre diskussion: hvordan handicappede repræsenteres og omtales i medierne, det være sig dokumentarisk eller fiktionelt – som vi tog hul på i kapitlet før dette med Sarah Glerups pointer.

Diskussionen har mange år på bagen, og den har især har været stærk i USA, hvor handicapbevægelsen spirede parallelt med øvrige borgerrettigheds-

bevægelser. USA har desuden en særlig akademisk tradition for at diskutere "kulturel repræsentation" og betydningen heraf. Det gælder også inden for handicapforskningen. Det er især sket gennem et tværfagligt fagområde, der kalder sig *cultural studies*, som er stærkt påvirket af litteratur- og medieteorier. Det er i sig selv en grov generalisering, men de fremmeste europæiske handicapforskere har derimod traditionelt beskæftiget sig mere med socialpolitik fra et sociologisk og samfundsvidenskabeligt perspektiv, hvor de amerikanske "kultur-vinkler" måske ikke er blevet værdsat så højt. Desuden betyder "kultur" noget andet i den amerikanske faglige tradition, end det gør i den europæiske, hvilket også har haft en betydning for sondringen. Dét billede er under forandring; globaliseringen betyder, at sådanne særlige traditioner i højere grad blandes sammen og nu inspirerer hinanden mere end at bekrige hinanden.

Der er dog visse risici ved sådanne diskussioner om "kulturel" repræsentation og måden, de føres på: det sidste man vil, som fortaler for en mere progressiv medierepræsentation og -fremstilling, er at blive affejet som en eksponent for tom politisk korrekthed – hvilket også Sarah Glerup var inde på i forrige kapitel. En beskyldning om "politisk korrekthed" kan trumfe andre argumenter helt gratis, og så er diskussionen slut. Hvis noget gøres af eller til "politisk korrekthed", er det ikke længere en virkelig problemstilling, men reduceret til noget, der er ligegyldigt, et tegn på selvtværdighed eller en undskyldning for ikke at tage sig af de "rigtige" udfordringer. Politisk korrekthed er blevet politisk ukorrekt. I samme boldgade som beskyldninger om politisk korrekthed befinder sig halvt spøgende bemærkninger om, hvad "man nu skal kalde dem" eller lignende. Sådanne bemærkninger tager brodden af en diskussion af en sådan væsentlighed, at den nu altså er med i en juridisk bindende FN-konvention. Diskussioner om repræsentation af handicap er *ikke* et spørgsmål om tom politisk korrekthed. Mediernes gengivelser er af afgørende betydning for en kulturel oplysning – bevidstgørelse – om handicap.

Der findes dog på internationalt plan ganske mange tiltag, der gennem årene har forsøgt at "uddanne" medier i at skildre nuancer i stedet for stereotyper. Som oftest er medierne fokuseret på enkeltsager, enkeltpersoner eller udstilling af diagnoser og stort set aldrig på det sociale og relationelle fænomen, som handicap er. En del af mediernes repræsentation og dertilhørende problemer er måske således funderet. Når man "viser" eller "fremstiller" enkeltpersoner, er det alt andet lige sværere at lade konflikten eller nyheden i historien dreje sig om det sociale perspektiv, fordi historien ofte vil komme til at handle om personens individuelle funktionsnedsættelse eller diagnose.

Diskussioner om en social handicapmodel egner sig i journalisters øjne ikke til en "historie" på samme måde som en personlig sag. Det er en generel tendens i journalistik, at man helst skal have en personlig beretning eller vinkel med. Men handicapbevægelsen og handicapforskere har netop kæmpet i mange år for at dreje fokus over på, at handicap er et komplekst *socialt* fænomen – som har mindst lige så meget at gøre med omverden, kontekst, kultur og samfund som med individet. Der er altså et indbygget dilemma i diskussionen om medierepræsentationen af handicap.

Derfor går nogle af forslagene til opnåelse af et mere nuanceret billede også på, at man ikke så meget skal "fremstille" personer med handicap, som lade dem indgå på naturlig vis i en almen programflade eller i roller, hvor det ikke er deres funktionsnedsættelse, der er omdrejningspunktet for eller grunden til deres medvirken. Vi har tidligere set debatten i forbindelse med repræsentationen af etniske minoriteter i medierne, og siden er mangfoldigheden øget betragteligt på dette område. Måske sker der det, at handicap kommer til at indgå i det, der i disse år med en bred pensel kaldes værdipolitik.

Journalistens guide til handicap

Et eksempel på skærpet bevågenhed, og en direkte opfordring til medierne, finder vi i Storbritannien. Her har magasinet *Disability Now*, der udgives af den britiske handicaporganisation SCOPE for mennesker med CP, i samarbejde med det britiske journalistforbund, udsendt en pjece med titlen: "Hacked Off – a journalist's guide to disability". Pjecen er en del af en kampagne for bedre repræsentation af mennesker med handicap og for øget beskæftigelse på arbejdsmarkedet. Sidstnævnte målsætning er netop et eksempel på et klassisk og mere velfærdsteknologisk formål, som altså vurderes at have bedre muligheder for succes, hvis det baseres på en bedre repræsentation – en kulturel betingelse for strukturel anerkendelse, kunne man kalde det.

Guiden er skrevet i samarbejde med Storbritanniens førende handicaporganisationer. Det britiske journalistforbunds generalsekretær, Jeremy Dear, udtaler, at den er en afgørende del af kampen mod diskrimination af de millioner af briter, der har et handicap. Guiden kan downloades fra forbundets hjemmeside under etik-sektionen (www.nuj.org.uk).

Guiden er ganske kort og består af to sider, den ene med tips, og den anden med forslag til benævnelser og beskrivelser. Her følger guidens konkrete tips til journalisterne (vores oversættelse):

- **Drop historierne om "super-krøblingen"** – de er patroniserende og sætter umulige standarder for mennesker med handicap. Beret om handicapidræt som du ville om enhver anden idræt.
- **Handicappede er ikke alle sammen søde og uskyldige** – og ja, de har også et sexliv.
- **Livet er ikke én lang kamp mod modgang** – de fleste handicappede ser det ikke sådan.
- **Lad være med at kalde handicappede for modige eller fantastiske, når de gør almindelige ting** – ville dette være en historie, hvis personen ikke var handicappet?
- **Det "tragiske offer" er en nedsættende stereotyp** – fokusér i stedet på de barrierer, der forhindrer handicappedes *empowerment*: utilgængelige boliger og transport, mangel på personlige services og barrierer for uddannelse og jobs.
- **Er det fordi, jeg er handicappet?** Er personens funktionsnedsættelse virkelig relevant for historien?
- **Handicap-emner kan godt være nyheder** – hvorfor ikke dække handicapdiskrimination (*disablism*) på institutioner, misbrug og vold mod mennesker med handicap, dødsbistand og prænatale genetiske screeninger?
- **Tal med handicappede personer om handicappede personer** – ikke deres mor/far/hjælper/velgørenheds-foreninger. Glem ikke, at mange handicap er "skjulte", fx epilepsi, dysleksi og psykiske funktionsnedsættelser.
- **Og, til sidst**, slap af når du interviewer mennesker med handicap; der er ingen, der vil kritisere dig for at sige "vi ses" til en person med et synshandicap. Og hvis du er i tvivl, så tøv ikke med at spørge.

Disse tips til britiske journalister, fra deres eget forbund vel at mærke, taler for sig selv – og flere af dem vil sikkert vække genklang i forhold til nogle af de fremstillinger, vi præsenteres for i det danske mediebillede. Listen er konkret og let at gå til, også for journalister, hvis opgave det som oftest er at skære ind til benet – at gøre historiens karakterer og konflikter klare og tydelige.

Men spørgsmålet er, om det er det rigtige og mest interessante ben, journalisterne som oftest skærer ind til? For er det handicap som fænomen, de tematiserer og problematiserer, eller bekræfter og reproducerer de blot en række stereotyper, som vi som medieforbrugere har vænnet os til og derfor ikke sætter spørgsmålstejn ved? Det sidste er vel næppe et udtryk for prima journalistik. Eller er det? Det virker jo – måske fordi formen taler et umiddelbart genkendeligt sprog til os, om nogle kulturelt mere eller mindre indgroede forforståelser, jf. Glerups pointer i forrige kapitel.

Vi behøver ikke som medieforbrugere at tænke ret meget yderligere over en historie, hvor der er en stakkels krøbling i evig modgang. Det er en genkendelig

tragedie – vi kan se dén historie udspille sig igen og igen, og måske overhører vi den en lille smule mere hver gang, den serveres? *Bevidstgørelse* er derfor ikke et udtryk for, at vi skal have gentaget de samme gamle stereotypiske individuelle historier i et øget omfang. Det kan virke direkte modsat. Handicap er et politiseret, kulturelt, globaliseret, dynamisk, komplekst og højspændt krydsfelt, og som sådan skal det formidles. Det bliver det ikke i noget særligt omfang i dag. Arkitekter lærer efterhånden mere og mere om, at formgivning skal være egnet for alle – der findes nu kurser derom i løbet af deres uddannelse – og måske kan et uddannelsesmæssigt fokus i en eller anden form også være vejen fremad for journalisterne og medierne?

Ligesom de har været i Storbritannien, må handicapbevægelsen og -organisationerne være medvirkende til at skabe forandringsbilleder. Men helt så enkelt er det nok ikke. Nogle sociologiske teoretikere taler om en form for internalisering af dominerende kategoriseringer og forståelser, således at "de undertrykte" eller marginaliserede selv er med til at reproducere disse forforståelser og kategorier – fordi de bliver naturliggjort via samfundets (fx mediernes) evigt bekræftende fremstillinger. Stereotypiske opfattelser af handicap kan altså sagtens findes hos handicapbevægelsen selv. Diskussioner om stereotyper og repræsentation er ikke sort/hvide. Man kan ikke blot bytte nogle ord ud med nogle andre ord, som er dem, mennesker med handicap selv bruger, og så er den hellige grav velforvaret. Dét ville være tom politisk korrekthed – en blank gengivelse uden refleksion om hvorfor og hvordan.

BBC og eksemplet Ouch!

Den britiske medieinstitution BBC var i 2010 genstand for en heftig debat om medierepræsentationen af homoseksuelle. De har ifølge en undersøgelse fra 2006 kun i meget begrænset omfang reflekteret homoseksuelles liv (seks minutter ud af 168 timer) og i flere omgange været ude med uheldige bemærkninger og overskrifter. Det fik stationen til at iværksætte en undersøgelse om egen praksis på området – hvordan repræsenterer man homoseksuelle? (Politiken, d. 26. jan. 2010) Diskussionen er beslægtet med øvrige anstrengelser i BBC for at forbedre repræsentationen af minoritetsgrupper. Man vil sætte en anstændig standard og være bannerfører, som public service institution, for et opgør med stereotyper. BBC har endda siden 2006 haft en såkaldt "Diversity Executive", eller mangfoldighedsredaktør, som skal være med til at sikre dette, også på handicapområdet.

BBC har siden søsat initiativer som modelkonkurrencer for kvinder med handicap og i 2010 en dansekonkurrence for kørestolsbrugere. De har desuden

lanceret hjemmesiden OUCH!, der er et fremragende eksempel på en uhøjtidelig fremstilling af handicapproblematikker, serveret med et gran humor, som oftest af handicappede selv. Mottoet: *It's a disability thing!* Siden indeholder blogs, klummer, tv-klip, interviews, talkshows (fx med deltagerne i just omtalte dansekonkurrence), diskussioner om aktuelle historier med relevans for området mv. OUCH! præsenterer sig selv således:

”Ouch! er en hjemmeside fra BBC, der reflekterer handicappedes liv og erfaringer. Der er artikler, blogs, et meget travlt diskussionsforum og et prisbelønnet radioshow, der kan downloades: Ouch!-podcasten. Hjemmesiden henvender sig til interessenter i forhold til handicap – familie, venner, fagpersoner, og vigtigt nok, handicappede selv – uden hvilke alt dette ville være en smule meningsløst. Der er mange former for deltagelse og muligheder for at kommentere eller yde bidrag ved at skrive om dine personlige erfaringer eller hjælpsomme tips. Ouch! bruger ofte en humoristisk tilgang og går ikke uden om emner på grund af politisk korrekthed. Og holdet bag Ouch! er selv handicappede.” (www.bbc.co.uk/ouch)

Tonen anslås blandt andet i en fast klumme kaldet ”disability bitch”, hvor en kommentator med et glimt i øjet beretter om sit had til eksempelvis handicappede, der bestiger bjerge. ”DE ER IKKE ET EKSEMPEL FOR MIG!”, udskriger hun med blokbogstaver. Hun forbeholder sig retten til at være lige så meget værd, selv om hun er ved at dejsse om af træthed og smerte, bare hun skal gå nogle få meter hen til den nærmeste café ved hjælp af en stok.

Flere af klummerne er skrevet med galgenhumor og et bevidst sortsyn, der kunne tilhøre satireprogrammerne på DR2, men de forsøger at give det stof til eftertanke, som ren satire ikke kan. Således også vedrørende historierne om handicappede, der bestiger bjerge – der nok må opfattes som ”super-krøblinge” i forbindelse med diskussionen om stereotypisk repræsentation. ”The disability bitch” er i sig selv et klokkeklart og selvvalgt eksempel på regel nr. 2 i den tidligere omtalte guide til de britiske journalister: handicappede er ikke alle sammen søde og uskyldige.

At BBC har påtaget sig at være vært for en sådan side, er en del af deres public service-arbejde. De bruger medierne i så vidt omfang som muligt, og Ouch! er også at finde på forskellige sociale medieflader. At bloggen ”the disability bitch” i sig selv er noget af det, der kunne virke efter en udtrykt hensigt i en officiel FN-menneskrettighedskonvention om bevidstgørelse, har sin egen smukke omvendte logik, da ”the disability bitch” naturligvis hader ”disability awareness”...

Denne form for handicapdiskurser har vi ikke set meget til i det offentlige rum i Danmark. Vi kan forhåbentlig også her se frem til, at bevidstgørelse påtager sig nye og udfordrende former med handicapbevægelsen i en fremtrædende rolle. Repræsentation og medier er ikke blot en ”bi-ting” i arbejdet for bedre indsatser på handicapområdet sammenlignet med social-, uddannelses- eller arbejdsmarkedspolitiske tiltag. Det er derimod en central kerne i udvikling af inklusion i samfundet og en forudsætning for, at sådanne tiltag opnår bæredygtighed og kommer ind i selvforstærkende udviklinger i nærmiljøerne.

Artikel 8 i FN's konvention om rettigheder for personer med handicap er derfor helt grundlæggende og et skelsættende spring fremad: Her er det ikke ”handicap”, der skal behandles, men samfundet. Det bliver spændende at følge udstrækningen af de foranstaltninger, som deltagerstaterne har forpligtet sig til at iværksætte.



Litteratur

Det Centrale Handicapråd (2009): *Konvention om rettigheder for personer med handicap*.

Jensen, Mogens (2009): *En kulturpolitik for alle*, DHs jubilæumsstafet, www.handicap.dk

Megret, Frederic (2008): 'The Disabilities Convention: Towards a Holistic Concept of Rights'. *International Journal of Human Rights*, Vol. 12, No. 261, 2008. Se Social Science Research Network: <http://ssrn.com/abstract=1267726>

OUCH!-hjemmeside: www.bbc.co.uk/ouch

Fra forskningsobjekt til medaktør:

street cred i handicapforskning

Brugerindflydelse er efterhånden et ældre og anerkendt fænomen i størrelser som social praksis, metodeudvikling og evaluering. I hvert fald som princip og ideal. Hvad det konkret betyder, er mindre fasttømret. De seneste ti år er stemmerne fra NGO-sektoren på det globale handicapområde blevet stærkere: der skal også være brugerindflydelse i forskningen. Det kommer til udtryk på forskellig vis og på forskellige niveauer. Vi ser her på svenske projekter, britiske forskningspionerer, europæiske niveauer og retter til sidst blikket mod danske perspektiver.

Rammerne for forskningsbegrebet i denne artikel er først og fremmest social forskning samt pædagogisk, sociologisk, humanistisk og samfundsvidenskabelig ditto. Forskning, som kort sagt ikke tilhører det medicinske domæne, der har sin helt egen boldgade og foregår i sundhedssystemets regi. Det er altså først og fremmest de sociale og relationelle aspekter af handicap, der er i centrum.

Især i Storbritannien har der siden slutningen af 1970'erne lydt stærke røster om brugernes rolle i forskningen. Vi har tidligere omtalt mottoet *Nothing about us without us*, som opstod dengang – og det gælder for så vidt også i forskningen. Tanken om, at der skulle sidde nogle forskere fjernt fra handicappedes virkelighed og ”studere dem”, appellerede ikke til den spirende aktivisme. Der skulle være særligt ”frigørende” (*emancipatory*) perspektiver i forskning, der ligesom på andre felter skulle være med til at forbedre livet for dem, forskningen handlede om; give ligebehandling og anerkendelse i samfundet samt modarbejde diskrimination. Således er aktivisme og forskning på handicapområdet, især i Storbritannien, blevet godt og grundigt rodet sammen de seneste 25 år. Den historiske opblomstring og anerkendelse af (*new*) *social movements* i civilsamfundet var med til at udfordre den gode gamle positivisme og objektivitet i forskningen, og der opstod en anerkendelse af, at det er svært at forstå disse bevægelser uden en vis identifikation (Priestley et al. 2010).

Koryfæer som Colin Barnes og Mike Oliver gjorde sig senere til talsmænd for, at forskning om handicap uden deltagelse af personer med handicap nærmest var

at betragte som fjendtlig og en slags udbytning. Det blev især tydeligt op gennem 1990'erne, hvor en skare af personer med handicap i Storbritannien havde uddannet sig til akademikere og forskere og været med til at præge egentlige institutter for handicapforskning – så som dem på universiteterne i Leeds og Lancaster. De britiske miljøer præges fortsat af en stærk tilstedeværelse af handicappede akademikere, også fordi den første generation har inspireret og sået nye spirende frø.

Vi har i Danmark noget mere pragmatiske holdninger til handicapforskning, i det omfang vi faktisk har dem. For handicapforskning som disciplin, institut, afdeling eller tværfaglig gren findes ikke. Så der er ikke så meget at diskutere. Derfor er det også svært at genkende de heftige debatter fra Storbritannien. Sat på spidsen kunne handicapforskningsmottoet i Danmark være *Nothing about us* – punktum. Vi har mest arbejdet med evalueringer, kompensation, optællinger og serviceydelser, men egentlig fri handicapforskning i universitetsregi findes kun isoleret – og i forhold til fx specialundervisning på Danmarks Pædagogiske Universitetsskole. Personer med handicap findes kun i særdeles begrænset antal på de videregående uddannelser, faktisk mener nogle, at andelen, der i det hele taget får en uddannelse, er faldende. Det seneste eksempel kommer fra blinde og svagtseende-området. Tidligere uddannede de sig i samme omfang som seende. I dag ligger niveauet på under halvdelen af de seendes uddannelsesniveau. Man kan formode, at lignende tendenser gør sig gældende for andre handicapgrupper (Bengtsson, Mateu, Høst 2010).

Et argument i udlandet for stærk deltagelse i forskningen har været, at man vil være med til at sætte dagsordenen. Det mener man ikke kun gøres ved at lobbyere for bedre ydelser i velfærdsstaten gennem adgang til myndighederne, men også ved at italesætte og stille spørgsmålstejn ved hele handicapbegrebet og den måde, der skrives og tales om det på.

Vidensarbejde i Sverige

Det har man været opmærksom på i Sverige i snart et årti. Det gav sig senest udtryk ved et seminar i Stockholm, hvor blandt andre Jerome Bickenbach talte om brugerindflydelse i forskningen. Seminaret skulle indlede et decideret kursus om emnet, som det svenske Handikappförbunden stod bag. Jerome Bickenbach er professor i filosofi og jura og har gennem en stor del af sin karriere beskæftiget sig med handicapområdet på globalt plan, blandt andet under udarbejdelsen af ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) og det strategiske arbejde med WHO's "World Report on Disability", der udkom i juni 2011. Ham vender vi tilbage til.

Handikappförbunden er den svenske pendant til den danske paraplyorganisation DH, og de repræsenterer i Sverige i omegnen af 500.000 personer med handicap. Organisationen har den i 2010 vedtagne holdning, at mere deltagelse gør forskning bedre, og at den nu målrettet vil stimulere handicappforskning med samfundsperspektiver i stedet for den "sædvanlige" forskning, hvor man sjældent kommer videre end individet og funktionsnedsættelsen, der skal undersøges, udredes, behandles eller rehabiliteres.

Handikappförbunden har gennem tre år kørt projektet "Från forskningsobjekt till medaktör", blandt andet for at promovere retningen *Disability Studies*, som de ikke mener, er slået igennem i Sverige. Mange af Handikappförbundens enkelte medlemsorganisationer samler penge ind til medicinsk forskning, mens det kniber gevaldigt med de samfundsfaglige, sociologiske og humanistiske projekter. Sådanne, mener organisationen, kan samfundet drage mest nytte af, hvis brugerne selv deltager. De svenske instanser, der fordeler forskningsmidlerne (eksempelvis Forskningsrådet för Arbetsliv och Socialvetenskap og Vetenskapsrådet), skulle egentlig forholde sig til, at den overordnede politik i Sverige nu er, at man vil styrke samfundsmæssig handicappforskning. Det fremgår eksempelvis af dokumenter fra Handisam, den svenske "Myndighed for handicappolitisk samordning", hvor man lægger til grund, at for megen forskning tager det individbaserede funktionsnedsættelsesperspektiv og dermed får slagside mod rehabiliteringsforskning (Handisam 2008). Det ønskede samfundsmæssige fokus på barrierer og "funktionshindrende" kontekstuelle mekanismer mener Handikappförbunden ikke, man har mærket meget til, da niveauet har været det samme i mange år.

Til gengæld har forbundet nogle ret klare politikker om, hvad de faktisk ønsker. Det er først og fremmest et helhedssyn på mennesket i forskningen samt forskning, der fører til forandring og bedre levevilkår for mennesker med handicap. Uden deltagelse, som både forskere og brugere bør uddannes i, kan det ikke lade sig gøre, er holdningen. (Handikappförbunden 2010).

Med en samlet forskningsplatform har Handikappförbunden som resultat af projektet nu en basis for at konkretisere indflydelse på forskningen. Det sker eksempelvis gennem idécirkler, hvor personer med handicap og forskere mødes. Formålet er at tilvejebringe og opdyrke de emner, der er mest relevante og presserende for borgerne, som på den måde kan være med allerede i den strategiske fase af forskningsprojekterne. Tilgangen er uhøjtidelig – man omdøbte eksempelvis hurtigt disse møder fra det noget tunge "forskningsinitieringscirkler" til det mundrette og mere forståelige "idécirkler" for at

understrege den i princippet enkle tilgang. Et af projektets produkter, som meget vel kan tjene til inspiration og værktøj for udviklingsfaser også i Danmark, er netop en vejledning i at afholde og facilitere sådanne cirkler.¹ Som vel at mærke henvender sig til handicapbevægelsen. Det er ikke forskerne, der inviterer, men organisationerne.

Ud over at beskrive processen, fortæller vejledningen også kort og præcist om forskellige anskuelser af handicapforskning, om svensk forskningspolitik, hvor man kan søge penge samt om de svenske handicapforskningsmiljøer i netværk og ved universiteter. Eksempelvis Institutet för Handikappvetenskap – et samarbejde mellem Linköping og Örebro Universiteter – et ret unikt tværfagligt center med over 20 ansatte forskere og ca. 50 ph.d-studerende (www.ibl.liu.se/cdd/ihv). Forskerne er som regel samarbejdsvillige, både fordi brugerindflydelsen og det nære samarbejde er en del af den forskningsideologi og -etik, flere af dem vil skrive under på, og måske også fordi samarbejdet med handicaporganisationerne kan føre til nye finansieringskilder. Og så er der jo antagelsen om, at sådanne forbindelser ganske enkelt fører til bedre forskning, med bedre formidlingsmuligheder og større gennemslagskraft.

Handikappförbundens projekt har rod i en længere proces i Sverige. Allerede i 2003 holdt Forskningsrådet för Arbetsliv och Socialvetenskap (FAS), som uddeler midler til forskning, en stor conference, der skulle booste udviklingen i Sverige. Indsatsen skulle være mere langsigtet, strategisk og ikke have karakter af kvartalsforskning. Angående deltagelsesaspektet sagde Barbro Lewin fra Uppsala Universitet til konferencen, at der findes et klart demokratielement i forskning som sådan (FAS 2003). Forskning er ikke en privatsag for forskerne; offentligheden og især dem, forskningen omhandler, vil have interesse i projekterne, og brugerindflydelse vil således være en måde at realisere rettigheder og demokrati. Også på den måde hænger handicapforskning sammen med handicappolitik.

Der kan således på følgende vis opsummeres nogle bevæggrunde for øget brugerdeltagelse i forskning (Tideman 2011):

- Beriger forskningen og samfundet
- Behov for handicappedes førstehåndserfaringer for bedre forståelse af fænomener
- Personer med handicap har ret til at være med i vidensudvikling, der angår dem

1. Se og download materialet på <http://www.hso.se/Projektbehallare/Fran-forskningsobjekt-till-medaktors-startsida/>.

Forskning er med til at skabe virkeligheden – viden er magt

Men hvad betyder brugerinddragelse i forskning mere konkret, hvilke typer deltagelse findes der, hvordan hænger det sammen med nye internationale rettighedsperspektiver, og hvilke faldgruber kan der være? Først og fremmest kaldes det mange forskellige ting, vi har allerede her i artiklen brugt begreberne inddragelse, deltagelse og indflydelse. På engelsk, og i den internationale tendens, er betegnelserne endnu mere mangfoldige. Nogle af dem læner sig op ad forskellige historiske traditioner for vidensarbejde, undersøgelser og aktivisme. Vi nævner:

Service user research, cooperative inquiry, user involvement research, consumer research, collaborative research, inclusive research, participatory research, participatory action research, emancipatory research...

Det helt afgørende fælles perspektiv i denne forbindelse er, at forskningen må bevæge sig fra at være *om* mennesker med handicap, til at være *med* mennesker med handicap. Den går fra at betragte handicap og handicappede som objekter til at inddrage som subjekter. Fra en passiv til en aktiv rolle. Man kan tilføje, at man vil komme yderligere ud over en del af denne problemstilling ved at fokusere på handicap som socialt og kulturelt fænomen og ikke kun noget, nogen "er med" eller "har".

Der er fortsat store uenigheder indenfor *disability studies* om, i hvor høj grad man skal opfatte dette *med* som en "regel" for handicapforskning. Forskerne Tom Shakespeare og Colin Barnes har eksempelvis modsatte holdninger til dette spørgsmål. Forskning, vil Shakespeare sige, skal som hovedregel være valid, og det kan den både være med eller uden deltagelse – selv om det nok vil hjælpe på indsigten med deltagelse. Men teoriudvikling skal der også være plads til. Colin Barnes mener ikke, man kan sige ret meget overhovedet om handicap, hvis man ikke gør det med deltagelse af personer med handicap og handicaporganisationerne. For ham er det simpelthen noget nær et gyldighedskriterium. Spørgsmålet er et ømtåleligt et af slagsen i Storbritannien (Goodley i Bjelke Jensen 2009) og har medført noget, der ligner egentlig polarisering i forskermiljøet.² En sådan skærpet tone kan kun finde sted, fordi forskerne i høj grad brænder for deres område og sætter hele deres opfattelse af viden, videnskab, forskning, anvendelse og aktivisme på spil. Og derfor også brænder igennem i miljøer, der traditionelt ellers aldrig ville have hørt om *disability studies*.

2. Erfaret under eksempelvis *disability studies*-konferencerne i Lancaster og i forbindelse med et oplæg af Shakespeare på NNDRs (Nordic Network on Disability Research) internationale konference i Nyborg i 2009.

Rettigheder og research

Jerome Bickenbach forbinder på seminaret i Stockholm deltagelsesbaseret forskning (*participatory research*) med menneskerettigheder og især FN's handicapkonvention. Det gør han med udgangspunkt i konventionens artikel 3, som omtaler de grundlæggende principper. Bickenbach fremhæver især respekten for værdighed og autonomi, ikke-diskrimination samt fuld og effektiv deltagelse og inklusion i samfundslivet som nøglebegreber fra konventionen – ikke bare for handicapforskning, men forskning for enhver marginaliseret gruppe. For Bickenbach er det dog væsentligt at understrege, at handicapforskning er mange ting, og nogle metoder og traditioner er bedre til at inkludere personer med handicap end andre – selve retningen *disability studies* er kendetegnet ved at omhandle de sociale og kulturelle områder, oplevelser af barrierer, socioøkonomiske uligheder etc. Både kvalitative og kvantitative tilgange benyttes her, og deltagelsespointerne har været et emne i årevis. Men også andre forskningsområder skal nu, i henhold til netop konventionens grundlæggende principper, inddrage brugerne.

Konventionens principper er altså ikke bare noget, der gælder socialpolitik – også forskningsverdenen bør være opmærksom. Der er både egentlig handicapforskning, og så er der forskning, der også er relevant for mennesker med handicap. Førstnævnte kategori vil være langt mere opmærksom på Bickenbachs pointer end den sidste – som vel næppe i det hele taget er en kategori i sig selv. EU er et godt eksempel på stor opmærksomhed på repræsentanter fra handicapbevægelsen, når forskningsprogrammer skal iværksættes. *European Disability Forum* (EDF), som er en paraply for de europæiske handicaporganisationer og repræsenterer 65 millioner EU-borgere med handicap³, er en stærk aktør i udformningen af strategiske områder i EU-systemet. Der findes næppe nogen EU-finansieret forskning eller rammeprogrammer om handicap, uden EDF har været inde over. Det er ét niveau. Et andet niveau er det mere projektnære, hvor deltagelsens natur vil afhænge mere af det enkelte forskningsprojekt.

Bickenbach sonderer mellem flere forskellige deltagelsesniveauer, som også hænger sammen med den engelske liste over termer ovenfor. Man kan tale om et spektrum fra forskning, hvor brugerne mest er objekter (her er der ingen deltagelse), over forskning, hvor brugere inddrages, forskning hvor brugere deltager og samarbejder, til forskning, der er brugerstyret og af "frigørende" karakter. Et spektrum over inddragelses-/deltagelsesgrader kunne således ud:

3. Tal fra EDF's EURADE-projekt.

Mindre deltagelse ---->---- mere deltagelse/samarbejde ---->---- styring/kontrol

Inddragelse (fx følgegrupper)	Deltagelsesbaseret forskning	Deltagelsesbaseret aktionsforskning	Brugerstyret "frigørende" forskning
<i>Collaborative research</i>	<i>Participatory research (PR)</i>	<i>Participatory Action Research (PAR)</i>	<i>Emancipatory/user-led research</i>

Vi nævner også de engelske betegnelser, da det er dem, man typisk vil finde i litteraturen og søge efter. I en stor del af *disability studies* vil man ofte genkende en af de tre sidste kasser, og det er også dem, mange i den britiske skole vil tilskrive sig. Her vil man sige, at forskere også kan være aktivister – forskere er dem, der vil finde ud af, hvad og hvordan noget gælder og er sandt, mens aktivister vil have noget til at ske. Det kan godt, i Bickenbachs øjne, forenes, selv om det naturligvis også kan give problemer.

De første skrivelser om *participatory research (PR)* dukkede op i starten af firserne, og i dag bliver PR ofte benyttet i flæng med *participatory action research (PAR)*. Aktionsforskning er et felt med en længere historie, og nyere tilgange til PAR er inspireret af blandt andre den brasilianske pædagog Paolo Freire og hans kritiske pædagogik. Når man går videre mod *emancipatory research* i spektret, nærmer man sig yderligere et begreb som *empowerment*, der til dels har samme kilde. Men dette er jo først og fremmest distinktioner og idealtyper, som kan være svære at afgrænse i praksis, og som forskellige forskningstraditioner vil have varierende opfattelser af, både historisk og praktisk.

Bickenbach anskuer forskellen mellem PAR og PR som et gradsspørgsmål. Når ordet *action* sniger sig ind, er fokus mere eksplicit rettet mod at skabe social forandring, og videnskabelige forståelser og projektbeskrivelser knytter direkte an dertil, mens PR i højere grad understreger selve deltagelsen i udviklingen af forskningsområder samt i implementeringen og formidlingen. Det fremgår af en af Bickenbachs slides fra seminaret, at der samlet er tale om:

"...a radical departure from traditional research and rehabilitation practices in which individuals with disabilities have been treated as passive objects of study."

Dernæst præciserer Bickenbach, hvad der ligger til grund for *emancipatory research (ER)*. Det er svært at oversætte til dansk, men har at gøre med et

”frigørende” perspektiv. Forskningen skal underbygge og understøtte eksempelvis menneskerettigheder og ikke-diskrimination for en særlig gruppe, som dermed ”frigøres”. Baggrunden er en oplevelse af, at der er noget ”undertrykkende”, som vi via forskning og viden kan frigøre os fra, og udviklingen kan føre til *empowerment*. I denne skole skal forskningen helst formes af handicapbevægelsen og bruges direkte til politiske og praktiske interventioner. Eller helt idealistisk: uanset hvor meget deltagelse og involvering, der er fra brugernes side, kan forskning ikke kaldes *emancipatory*, hvis ikke de kontrollerer den (Zarb 1992).

Dermed er vi helt ude til højre i spektret ovenfor. Tilgangen blev af Mike Oliver kaldt et paradigme, som drejer sig om at ”facilitere det muliges politik ved at konfrontere social undertrykkelse på alle niveauer” (Oliver 1992, vores oversættelse). Der er i den britiske handicapbevægelse et klart link tilbage til 1970’ernes materialistiske kamp for den sociale model på handicapområdet, som Mike Oliver også var en af hovedmændene bag.⁴ Jo mere ”*true to the social model*”, i en tidlig forståelse, desto mere *ER*.

Det var også en epistemologisk erkendelse af, at det ikke er muligt at forske i undertrykkelse på nogen neutral måde. Bickenbach fremhævede følgende begreber fra FN-konventionen: autonomi, ikke-diskrimination, fuld inklusion og effektiv deltagelse. De stemmer godt overens med principperne for vores her omtalte forskningsetikker. De er simpelthen mål at stræbe efter, de udtrykker rettigheder og værdier – og kan vel næppe heller kaldes neutrale. Når vi iværksætter diverse projekter og undersøgelser på handicapområdet i Danmark, gør vi det for det meste, fordi det i den sidste ende skal forbedre nogle menneskers vilkår i samfundet, skabe bedre betingelser, mere ligebehandling eller bedre repræsentation. Her understreges det, at det er svært at gøre alt det uden stærk indflydelse fra handicapbevægelsen. Man kan også sige, jævnfør objekt/subjekt-distinktionen, at det er en måde at dæmme op for paternalisme i forskningen.

Men måske er *ER* efterhånden en betegnelse, der benyttes mere som dogmatisk markør end som anvendt forskningstilgang. Mike Oliver har selv skrevet om *ER* som en nærmest umulig utopi, også reflektivt i forhold til nogle af sine egne projekter. Den ligesindede forsker Gerry Zarb mener, at man skal fokusere på *PR*, da det er dét, man realistisk kan forestille sig i dagens samfund; den slags samfund, som Mike Oliver egentlig hellere ville kæmpe for at ændre, således at *ER* ikke længere behøver være en utopi (Oliver 1997).

4. Faktisk var han ophavsmand til selve udtrykket ”the social model of disability” (Oliver 1981). Og den første professor i Disability Studies i Storbritannien.

Så vi vender tilbage til PR og Bickenbachs pointer fra Stockholm-seminaret. Bickenbach kalder PR-tilgangen for *outcome-driven*: forskningsspørgsmålene er skabt ud fra de mål og den forandring, man gerne vil opnå, hvorfra man så går tilbage og formulerer hypotesen. Modsat traditionel socialvidenskab, mener han, som er hypotese-dreven. I PR har man altså typisk et forudgående mål, som kunne være at facilitere nogle af de nævnte hovedprincipper i konventionen – eksempelvis deltagelse på arbejdsmarkedet – og med dét in mente, arbejder man sig bagud til relevante forskningsspørgsmål for målgruppen. Denne relevans er med til at sikre, at tilgangen ikke blot er etisk overlegen, men også evidensmæssig overlegen, rapporterer Bickenbach. I hans optik er PR simpelthen bedre videnskab, der sikrer validitet og reliabilitet, og ikke blot et udtryk for politisk korrekthed.

Fælder og faldgruber

Bickenbachs pointer er altså med til at understøtte overskriften for Handikapförbundens forskningsplatform: "Delaktighet gör forskningen bättre". Der er dog også fælder og faldgruber; nogle af hvilke Bickenbach er inde på, og nogle af hvilke blev nævnt, da der blev åbnet op for spørgsmål fra tilhørerne. Lad os først citere Bickenbach for et fænomen, han åbenbart ofte ser:

"Hvis man ser på litteraturen, vil forskerne typisk på de første sider smide om sig med PR-begrebet for at opnå "*street cred*"⁵ og derefter fortsætte i hvilken som helst retning, der måtte passe dem." (Stockholm-seminaret, januar 2011, vores oversættelse).

Nogle af dem fortsætter så i en retning, der måske i realiteten ikke har meget at gøre med PR, mens andre kontinuerligt hæfter sig ved det og anvender det. Der findes ikke noget ejerskab til PR, eller nogen endegyldig opskrift. Der er ingen, der forbyder en forsker at kalde sin tilgang *participatory*, hvis vedkommende på et tidspunkt har haft en følgegruppe med en i øvrigt mere eller mindre tilfældig repræsentant fra en handicaporganisation. Men det vil blive mødt med skepsis i visse kredse, selv om det nok ikke forholder sig sådan i Danmark (endnu). Vi kan drage parallellen til anvendelsen af begrebet *Independent Living* – det er ikke en beskyttet betegnelse, og som beskrevet i et andet kapitel, vil man ganske givet komme til at se foranstaltninger, der intet har at gøre med *Independent Living*, benytte sig af begrebet for at skaffe sig legitimitet... og "*street cred*".

Et andet problem ved PR og dens idealisme er repræsentationsspørgsmålet. For hvem repræsenterer egentlig hvem, og på hvilken måde? Vi var inde på nogle af disse spørgsmål i en artikel i bogen "Handicap som krydsfelt" om fleksjobbere

5. "*Street credibility*": slang for anerkendelse eller troværdighed "i miljøet" og svært at oversætte.

og førtidspensionister i Vestjylland. De følte sig ikke repræsenteret af Danske Handicaporganisationer, men de følte sig i særdeleshed "handicappede", og derfor burde de være repræsenteret i kommunens handicapråd, mente de (Bjelke Jensen 2009). Til seminaret i Stockholm var det Adolf Ratzka (hovedmanden bag *Independent Living* i Norden, se kapitel 10), der rejste spørgsmålet. Ikke mindst i forhold til magtstrukturer i handicapbevægelsen. Der er stærke kræfter i bevægelsen, som formår mere og bliver mere hørt end andre, og det er et problem, mener Ratzka, for hvem skal tage stilling til, om de rette er repræsenterede?

Det er svært at sige noget generelt om dette, men i et metodisk perspektiv vil det afhænge af det konkrete projekts natur og den konkrete kontekst, ligesom andre metodiske spørgsmål. Derfor vil en aktør- eller interessentanalyse som oftest være nødvendig i PR-projekter. I de tidligere omtalte svenske idécirkler vil handicapbevægelsen også skulle forholde sig reflektivt til det spørgsmål. Bickenbach selv lyder som en fortæller for, at man nu er understøttet af handicapkonventionen, så det er bare om at komme i gang, finde de rigtige værktøjer og ikke lade skepticisme komme i vejen.

EURADE og aktuelle europæiske temaer

I en aktuel EU-sanktioneret forståelse er PR en retning, der søger at fremme handicaporganisationernes involvering og aftryk på den akademiske agenda. EURADE hedder et forskningsprojekt, der er en (meget lille) del af EU's massive 7. Rammeprogram (FP7), som allokerer midler til udvikling og forskning. Programmet er operativt fra 2007 til 2013. EURADE står for "*European Research Agendas for Disability Equality*" og er et samarbejde mellem EDF (den europæiske paraply-handicaporganisation) og universiteterne i Leeds og Maastricht. Projektets formål (2008-2009) var at engagere handicaporganisationerne i en påvirkning af europæisk handicapforskning.

EURADE taler ligeledes om nye forskningsparadigmer i forbindelse med deltagelse, og om at nøglen til udviklingen af disse er handicapbevægelsens efterspørgsel efter mere "holistiske" tilgange, der bedre kan begrebsliggøre og forstå årsager til social eksklusion. EDF har eksempelvis i en henvendelse til EU-Kommissionens forskningsdirektorat tydeliggjort væsentligheden af at adskille handicapproblemstillinger og -forskning fra *health issues*, netop for at understrege den sociale model og rettighedsbaserede tilgange (Priestley et al. 2010).

I denne sammenhæng vil vi se nærmere på en af EURADEs konkrete undersøgelser. En undersøgelse, der dokumenterer hvilke emner, der skal

sættes på dagsordenen i europæisk forskning, hvis det er op til handicapbevægelsen. Som det jo i henhold til benævnte forskningsparadigmer ”bør” være. Men ikke nok med, at projektet dokumenterede disse emner, som vi vender tilbage til, det havde også en målsætning om at kapacitetsopbygge den europæiske handicapbevægelse i forhold til forskningsdeltagelse via udvalgte repræsentanter. De deltog i forskellige arrangementer som eksempelvis sommerskoler og kurser, hvor de udvekslede erfaringer med forskere, og hvorfra de skulle tage indsigt i forskningen og påvirkningsmuligheder med tilbage til deres bagland. Altså et tiltag, der minder om de svenske idécirkler, hvor man simpelthen bringer forskere og borgere med handicap sammen og nærmest tvinger dem til at komme ud i den anden ende med nye og relevante projektforslag og måder at samarbejde på.

Noget af det samme gjorde Mike Oliver og Len Barton i England ved en række seminarer så tidligt som i starten af halvfemserne – med støtte fra nogle af dem, der har pengene til forskning derovre.⁶ Det resulterede i et særnummer af det indflydelsesrige tidsskrift *Disability and Society* og en indflydelsesrig national konference (Oliver 1997).

EURADE udfærdigede i den konkrete undersøgelse blandt andet en bruttoliste på 21 emner, som 68 handicap-NGO’er fra 25 lande prioriterede på følgende måde: de måtte vælge fem emner, som skulle rangordnes efter væsentlighed for mennesker med handicap. Det vil sige, at et emne godt kunne være det mest hyppigt valgte uden nødvendigvis at være det mest vægtede. Af de 68 besvarelser blev 34 identificeret som kernemålgruppe for undersøgelsen, da de var ”reelle” repræsentanter for handicappede, enten på nationalt eller europæisk niveau.⁷

De tre mest valgte emner for alle besvarelser var: ”uddannelse”, ”mainstreaming af handicap i politik”, og ”ikke-diskrimination og menneskerettigheder”. Det sidstnævnte emne scorede flest førsteprioriteringer, mens ”uddannelse” blev nævnt flest gange i alt og kom på andenpladsen i forhold til førsteprioriteringer. I forhold til de 34 besvarelser fra ”kernemålgruppen”, var der i alt fem emner mere, der blev nævnt i over en tredjedel af besvarelserne: ”job”, ”facilitering af *independent living*”, ”information og kommunikation”, ”social eksklusion og fattigdom” og ”transport, mobilitet og turisme”.

Vi skal lige opsummere, at dette altså er de emner, der i henhold til den europæiske handicapbevægelse er mest ”forskningstrængende”. I selve spørgeskemaet var der også mulighed for at skrive, hvordan man forstod

6. Joseph Roundtree Foundation, som af Colin Barnes fremhæves for at prioritere brugerstyrede initiativer i modsætning til megen statssponsoreret forskning (Barnes 2003).

7. Kaldet DPOs: ”*Disabled People’s Organisations*”.

emnet, mere om konkrete problemer, argumenter og mulige forskningsprojekter inden for emnerne. For mere om dette henviser vi til Priestley et. al (2010).

Efter identifikationen af emnerne er udfordringen, at disse emner helst skulle influere europæiske handicapforskere og vidensarbejdere. Det er tydeligt, at besvarelsen fra handicapbevægelsen retter sig mere eller mindre direkte mod policy-påvirkninger. Forskning skal helst kunne bruges til at overbevise nogen om noget. På den måde, mener Mark Priestley, ligner bevægelsens forskningsprioriteringer faktisk de europæiske lovgiveres. Han understreger dog også, at prioriteringerne er genereret inden for den sociale model og et menneskerettighedsparadigme, som ikke nødvendigvis har en sådan baggrund.

Forskningsprogrammer er generelt de senere år blevet presset til at redegøre for præcis dokumentation af *impact* og evidens. Der er tale om en decideret kulturændring i forskningsverdenen, som nogle grene har svært ved at komme overens med, skriver Priestley, og fortsætter:

"(...) vi mener dog, at kritiske disability studies har meget at bidrage med i et sådant klima af hård konkurrence om ressourcer. Forskerne har kapaciteten og ønsket om at beskæftige sig med emner af stor social væsentlighed, og der er et fremragende potentiale for at engagere ikke-akademiske aktører i denne proces." (Priestley et. al 2010: 253, vores oversættelse).

For at dette engagement skal lykkes, og for at forskningssamarbejder kan blive formet *bottom-up*, konkluderer han dog, at der er et stærkt behov for videns- og kapacitetsopbygning i NGO-sektoren. Det er den største udfordring, at der på europæisk plan kæmpes for blot at holde skibene oven vande. Der er som oftest tale om frivillige kræfter i denne sektor, som har svært ved at mobilisere de kræfter og ressourcer, der er nødvendige for at navigere i forskningsfarvandene. Desuden er det kostbart blot at samle folk, som det gøres i ovenstående eksempler, på seminarer om udvikling og vidensarbejde. Det er ofte tilfældet, at når relevante aktører skal mødes, skal tilgængelighed på en række felter sikres. Det koster – *Universal design* er mere undtagelsen end reglen.

Konklusionerne om kapacitetsopbygning er man også nået til i Sverige, og seminaret med deltagelse af Bickenbach var jo netop startskuddet på et kursus, der skal sikre den fortsatte kompetence i handicapbevægelsen for *participatory research*. Der findes også et egentligt kursus i Malmö Högskolas regi, som hedder "funktionshinderforskning och medaktörer", hvor man blandt andet lærer at få gennemslagskraft i følge- og referencegrupper. Kurset samarbejder med

Handikapförbundens projekt ”Från forskningsobjekt til medaktör”, et projekt, der har medført mange nye forbindelser og netværk mellem handicapbevægelsen og forskerne – og således er lignende kurser nu på vej på Örebro Universitet og Högskolan i Halmstad (Uppsala Universitet 2010).

EURADE har vist, hvor meget præcis og anvendelig viden, der kan komme ud af det, når det lykkes. Det var også et projekt, hvor bevægelsens repræsentanter var finansieret, og som mindstemål fik udgifter dækket. Når disse basale og praktiske ting var på plads, var deltagerne i stand til at ”forberede stærke projektudkast og at engagere sig i diskussioner med akademiske partnere”, og ”undersøgelsen viser, at handicapbevægelsen i Europa har klare prioriteter angående nye vidensformer og innovation, der vil gavne almenheden” (Priestley et al. 2010: 254). Viden fremadrettet med repræsentation og deltagelse fra handicapbevægelsen kan altså høstes via en understøttelse af kapacitet og praktik. Og det er ikke kun på mikro-niveau i enkelte projekter, men også i forhold til at sætte strategiske forskningsdagsordener, der kan transformere vidensproduktionens sociale relationer. Hvis altså der er kapacitet i handicapbevægelsen, ressourcer (finansiering) og hvis forskningsverdenen er åben og modtagelig.

Den mere praktiske del af vidensarbejdet kan også have glæde af stærk involvering af handicaporganisationer: det britiske ”Office for Disability Issues” (ODI), som er det koordinerende regeringskontor på handicapområdet, skriver på deres hjemmeside om *co-production*, at det er den mest effektive måde, hvorpå politikker og projekter kan involvere handicappede. *Co-production* betyder:

“at arbejde med handicappede som partnere på et strategisk niveau. Det er også en forpligtelse til at involvere handicappede gennem hele projektet eller politikområdet. Involveringsniveauet kan have signifikant positiv impact på dets effektivitet.”

(<http://odi.dwp.gov.uk/involving-disabled-people/co-production.php>, vores oversættelse).

Her ser vi altså en syntese mellem græsroddernes historiske kamp for deltagelse og et regeringskontors aktuelle prioriteringer i forhold til værdier som strategi, signifikans, *impact* og effekt. ODI er også udtryk for en anden syntese, nemlig mellem forskning/teori/begrebsarbejde og praktik/politik/implementering. Dette regeringskontors argumentationsform ville næppe have set sådan ud, havde det ikke været for stærke påvirkninger af de britiske handicapforskere og deres involvering i handicapbevægelsen.

Nogle afsluttende danske perspektiver

Vi er i andre kapitler i denne udgivelse inde på de udfordringer, den danske handicapbevægelse står overfor i de kommende år. Dette kapitel afspejler et område, som vil få større betydning fremadrettet, også set i lyset af handicapbevægelsens globalisering. Ligesom på andre områder vil bevægelsen også her komme til at stå overfor spørgsmål om kompetenceudvikling, vidensarbejde og at ”klæde deltagerne på”. For deltager man blot uden videre, eller skal man have en forståelse og indsigt i visse forskningsprincipper? Den danske handicapbevægelse har ligesom i Sverige mest fokuseret på at støtte diagnosenær og behandlingsmæssig forskning, som er et andet område, end denne artikel afspejler. Men vil man nu med konventionen også sætte sit præg på forskning på de tværgående sociale og kulturelle områder, jf. den sociale og relationelle model? Som man jo tilskriver sig, når man i stigende grad benytter sig af sloganet *Nothing about us without us*.

I hvert fald er denne type forskning et område, der i Danmark sakker agterud i forhold til Sverige, Norge, USA og Storbritannien, blandt andre. Det er svært at sætte fokus på samfundsmæssige og kulturelle nøgleprincipper (ikke-diskrimination, *awareness* (bevidstgørelse), fuld deltagelse, *independent living* mv.) i medicinsk diagnoseforskning eller i udredninger og skaleringer af rehabiliteringsbehov hos individet. EURADEs liste over emner viser det samme. Der er tale om to sider af handicap, og den ene kan ikke undvære den anden. Fælles for de initiativer, der er nævnt i denne artikel, er det perspektiv, at den ene har levet lidt på bekostning af den anden, også videnskabsmæssigt. Med FN-konventionen vil der være øget incitament og øgede forpligtelser til at sætte videnskabsmæssigt fokus på størrelser som *PR*, *PAR* og *ER*, på deres rødder, potentialer og målsætninger.

Et andet forhold at tage med sig fra Storbritannien, og i stigende grad Sverige, er den stærke indflydelse disse videnstransformationer har på det samfundsmæssige område og på politikskabende processer i det hele taget. ”Barrierer for personer med handicap” er generelt blevet et langt mere anerkendt begreb i de to lande, og forskningsmiljøernes og handicapbevægelsens samarbejde har i høj grad været med til at skabe bevidsthed om handicap, jævnfør *awareness*. Udviklingen indenfor *disability studies* er på forkant med faglige udviklinger i samfunds- og kulturforskning, mener dens aktører i Storbritannien og USA. Det gælder i begrebsliggørelser og helt konkret metodeudvikling, eksempelvis i form af de forskningstilgange, vi har beskrevet her.

Handicapbevægelsen i Danmark har gennem sin paraplyorganisation DH været vant til, og haft held til, at gå en anden vej og ikke fokuseret i nogen særlig grad på viden som samfunds- og kulturforskning. Men med øgede rettigheder kommer øget vidensbehov, og med øget vidensbehov kommer øget kompetence- og deltagelsesbehov. Udviklingen de kommende år bliver afgørende: vi har fået en FN-konvention, der altså i Bickenbachs perspektiv opfordrer til deltagende vidensudvikling, da rettigheder ikke udelukkende drejer sig om ligebehandling, men også om ret til viden i en demokratisk ånd. Viden er magt. Øget viden: øget *empowerment*. Vejen dertil: deltagelse og samarbejde.

Vi skal afslutningsvist nævne, at der indbygget i en del af deltagelses- og samarbejdsretorikken ligger en slags forståelse af, at forskere er nogle, der er noget "andet" end handicappede. Hvis vi ser på den globale udvikling indenfor etniske og nationale minoriteter, koloniserede befolkninger, kvinder og seksuelle minoriteter er udviklingen for alvor rykket, når grupperne selv har taget stemme, så at sige. Parallellen på handicapområdet er: når personer med handicap selv udgør en hovedkraft i forskningen, som initierende forskere og akademikere; ikke blot som nogle, de "rigtige" forskere skal samarbejde med. Atter en bevægelse, vi kan se i sammenlignelige lande: det er ikke sikkert, den brede andel af mennesker med handicap, der gennemfører en uddannelse er stigende, men til gengæld er der flere, der går hele vejen til toppen i universitets- og vidensmiljøer og er med til at sætte nye dagsordener. Det vil vi muligvis også se i Danmark fremadrettet.



Litteratur

Bengtsson, Steen; Mateu, Nuri Cayuelas; Høst, Anders (2010): Blinde og stærkt svagsynede. Barrierer for samfundsdeltagelse. SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 10:17.

Bjelke Jensen, Bjarne (2009): Handicap som krydsfelt. Videnscenter for Bevægelseshandicap.

FAS (2003): Dokumentation från konferensen Handikappforskning 2003. www.fas.se/upload/dokument/konferenser/konferensrapporter/handikappkonferens2003.pdf

Handikappförbunden (2010): Handikappförbundens plattform för forskning (udleveret til konferencen 'Brukarmedverkan i Forskning' i Stockholm d. 27-28. januar 2011).

Handisam (2008): Kunskapsstrategi för funktionshinderperspektivet – Underlag för forskningspropositionen (S2008/5345/SK). www.handisam.se

Oliver, Mike (1981): 'A New Model of the Social Work Role in Relation to Disability' I Campling, J. (ed.): The handicapped Person: A New Perspective for Social Workers. Radar (19-32).

Oliver, Mike (1992): 'Changing the Social Relations of Research Production'. Disability, Handicap & Society, 7 (2): 101-115.

Oliver, Mike (1997): 'Emancipatory Research: Realistic goal or impossible dream?'. I Barnes, Colin and Mercer, Geof (eds.): Doing Disability Research. Disability Press, Leeds.

Priestley, M.; Waddington, L.; Bessozi, C. (2010): 'New priorities for disability research in Europe: Towards a user-led agenda'. European Journal of Disability Research 4 (2010) 239-255.

Tideman, Magnus (2011): Anteckningar från startkonferens i uppdragsutbildningen/ pilotkursen i Brukarmedverkan i handikapprelaterad forskning och utvecklingsarbete. www.hso.se

Uppsala Universitet (2010): 'Forskningen tjänar på fler kockar – från forskningsobjekt til medaktör'. Forskning om funktionshinder pågår, nr. 3, 2010. Uppsala Universitet.

Zarb, Gerry (1992): 'On the Road to Damascus: First steps towards changing the Relations of Research Production'. Disability, Handicap & Society, 7(2): 125-138.



”Mere fællesskab, mere samarbejde!”

– en samtale om handicapbevægelsen i Danmark

Deltagere i samtalen: Janne Sander, næstformand i Muskelsvindfonden, Susanne Olsen, formand for Dansk Handicap Forbund (DHF), Janus Tarp, næstformand i PTU (Landsforeningen for polio-, trafik- og ulykkesskadede). Deltagernes udtalelser er ikke nødvendigvis repræsentative for deres organisationer.

Vi har som udgangspunkt for denne artikel sat tre centrale personer for den kommende udvikling i handicaporganisationsarbejdet sammen. De har alle mange års organisationsarbejde bag sig, men også mange år til at præge området fremover. Udover de nævnte poster er de alle involveret i mange andre handicappolitiske sammenhænge og kendt som aktive ildsjæle i det danske handicapmiljø.

Gruppen havde som målsætning at skabe et diskussionsrum, hvor betingelserne og udfordringerne, visionerne og vilkårene for den danske handicapbevægelse kunne blotlægges. Hvordan vil borgernes organisationsmønstre tegne sig fremover, og hvordan vil man fastholde og udvikle mulighederne for at påvirke politikken, samfundet og kulturen? Hvordan vil borgere med handicap manifestere holdninger, viden og søge indflydelse? Igen: *Nothing about us without us*. Men hvordan vil handicapbevægelsen og dens organisationer håndtere de krav om kompetencer og viden, der følger med? Hvordan skal borger-viden gøre sig gældende i fx kommunerne? Samtalens – hvis ikke svar på disse spørgsmål, så fællesnævnerne eller nøgleord – viser sig at blive fællesskab, samarbejde og kompetencer. Men først fortæller deltagerne om den aktuelle udvikling i deres organisationer og i handicapbevægelsen.

Det, der har givet organisationerne deres styrke op gennem 1980'erne og 1990'erne er hovedsageligt to elementer, vurderer Janne Sander fra Muskelsvindfonden. Man har hentet viden om en diagnose hos organisationerne og fået et tilhørsforhold dertil, og så har organisationerne været netværks-skabende. Der er altså et vidensperspektiv, som også inkluderer rådgivning og vejledning, samt et socialt element, hvor man deler oplevelser i det, hun kalder en form for skæbnefællesskab. Men:

”De to elementer er under opløsning. Den viden, man skal bruge, kan man hente gennem andre medier. Det er ikke for at hente et stykke viden, man melder sig ind i en organisation i dag. Det finder man på andre måder, og det er sådan set det samme med netværket. Der er dels sket en hel masse kulturelt og udviklingsmæssigt, så vi kommer ud på en helt anden måde end tidligere og blander os med ikke-handicappede i alle mulige sammenhænge. Og dels kan vi i højere grad skabe vores egne netværk, gennem disse kontakter eller gennem virtuelle netværk. Man behøver ikke være medlem af fx PTU for at gå ind på deres hjemmeside og hente de informationer, man skal bruge”, siger Janne Sander.

Hun ser til gengæld et stort behov for rådgivning og vejledning i forhold til private situationer, samt et behov for fritidsaktiviteter og oplevelser. Med hensyn til det første behov tegner der sig allerede på dette tidspunkt i samtalen en klar rød tråd for diskussionen. Handicaporganisationerne bør samarbejde mere.

”Vi sidder jo ofte og rådgiver om de samme ting i organisationerne. Det er ikke afgørende, om man har det ene eller det andet handicap. Hvis man vil søge om en bil, er det de samme kerneproblematikker, og de samme spørgsmål, folk stiller. Der kan naturligvis være specialrådgivning i visse situationer, men mange gange er det altså kernespørgsmål, der stilles. Derfor er det dumt, at vi sidder hver for sig i små grupper og servicerer den samme store gruppe.”

Det er især konkret sagsrådgivning i forhold til kommunal service, henvendelserne går på. Medlemmerne er blevet mere bevidste om, at de har visse rettigheder, de vil have omsat til virkelighed, og der er således meget diskussion med kommunerne. Det er alle samtals deltagerne enige om. Og organisationernes rådgivning kan ikke følge med.

”Der er kommet meget mere tryk på den type rådgivning, fordi vores medlemmer bliver mere pressede. Jeg deler Jannes holdning om, at organisationerne ville gøre sig godt ved at arbejde mere sammen. Til gengæld er det også vigtigt, at medlemmerne har nogle valgmuligheder i forhold til hvor de føler sig hjemme, fx i forhold til deres diagnose. Men på de indre planer kan organisationerne få så meget som muligt ud af de kræfter, der er til rådighed ved ikke at lave dobbeltarbejde. Samtidig kan de specialisere sig inden for et specifikt område, og vi kunne sige – ’vi har et godt samarbejde med PTU eller Muskelsvindfonden på netop dét område, prøv at henvende dig der.’ Det er nok lidt utopisk lige nu, men det kunne være noget, vi vil undersøge nærmere”, siger Susanne Olsen, formand for DHF.

Fanden løs i Laksegade

Hun ser dog lidt anderledes på medlemssituationen end Janne Sander, som forklarede, hvordan vidensperspektivet for medlemmerne synes at være under opløsning. Susanne Olsen mener, at organisationerne vidensmæssigt er kommet ind i en periode, hun kalder fastholdelsestiden. Det, der skal fastholdes er ikke medlemmerne, men derimod de rettigheder, de muligheder og det serviceniveau, der er opnået gennem de seneste 20 år i dansk handicappolitik.

"Det er ved at skride nu. Det er et mål at holde fast i det, der eksisterer. Det kan være hjælpeordninger og andre ordninger. Udvikling, det er noget, vi kan gøre en gang imellem, men ellers drejer det sig om, hvordan bevægelsehandicappede igen kommer i nogle situationer, vi aldrig havde forestillet os i forhold til allerede tilkæmpede muligheder. En gammel, men således også ny kampånd kan mærkes", siger Susanne Olsen.

Samtalen finder sted på i en periode, hvor der eksempelvis er mange problemer på området Borgerstyret Personlig Assistance (BPA), den tidligere hjælpeordning. Der er også heftig debat om hjælpemidler. Og formanden for Foreningen af Socialchefer i Danmark, Ole Pass, meldte i 2010 ud i medierne, at nu er grænsen nået på handicapområdet, og man må skære (JP 1/4, 2010). Udmeldingen startede en voldsom debat og lagde grunden for de næste måneders stærke fokus på "dyre grupper". Senere er det ikke en embedsmand, der melder således ud, men også KL's formand. Der er generelt et voldsomt pres på kommunernes økonomi i perioden, og diskussionen fortsætter i 2011, blandt andet udtrykt via meningsudvekslinger mellem Stig Langvad, formand for DH og borgmesteren for Ikast-Brande Kommune, Carsten Kissmeyer.

I sommeren 2010 foreslog regeringen, som et led i sin genopretningsplan for den danske økonomi, at kompensation for tabt arbejdsfortjeneste for forældre med børn med handicap skal have et loft på 19.000 kr. om måneden, en væsentlig ændring fra tidligere, hvor kompensationen skulle dække den seneste almindelige indtægt. Samfundets jargon bliver i det hele taget skærpet over for udsatte grupper, "der koster" (fx Det Centrale Handicapråd 2010). Jyllands-Posten valgte den 6. juni 2010 at bringe en historie om, hvor meget tabt arbejdsfortjeneste til 40 familier med handicappede børn koster i Gentofte Kommune. Gentofte er en af landets rigeste kommuner med et gennemsnitligt lønniveau blandt de absolut højeste. Fire familier modtager de klart største beløb i tabt arbejdsfortjeneste i kommunen, fortællers det, og så kan indbyggerne i Gentofte jo begynde at tænke over, hvem det mon kunne være, og hvor mange millioner, der er tale om.

Til gengæld fortæller JP ikke, hvad det koster i en udkantskommune, hvor mulige servicealternativer, transport eller botilbud hurtigt kan koste det femdobbelte af den tabte arbejdsfortjeneste for en ufaglært arbejder eller en sosu-assistent. Avisens konkrete fokus viser, at hensigten med historien er, at vi som læsere skal eksponeres for hvor store disse beløb er, når de er allerstørst og måske endda blive forargede. Det forsøges ikke at give læserne en balanceret, nuanceret og informeret indsigt. Tonen er blevet skærpet, og medierne påbegynder i 2010/2011 noget, der kan ligne en ny tradition om at formidle, ”hvor dyre” specifikke udsatte grupper er.

Når ”handicap” bliver tophistorie i medierne, er det ofte med denne økonomiske byrde-vinkel. I juni 2010, hvor KL forhandlede økonomi med regeringen, præsenterede medierne det ene eksempel efter det andet. Få timer efter JP’s offentliggørelse lå historien om de dyre familier i Gentofte Kommune øverst på Danmarks Radios hjemmeside og medieforbrugernes forargelse ville ingen ende tage – den slags kan man aflæse i de bokse, hvor man i dag kan ”kommentere” nyhederne på de respektive hjemmesider. Danske Handicaporganisationer må kæmpe hårdt for at få ordlyd for deres side af historien. Senere går Det Centrale Handicapråd med daværende formand Ester Larsen i spidsen ud med en pressemeddelelse, hvori tonen beklages og der advares mod et skred i menneskesynet (Det Centrale Handicapråd 2010).

”Der er måske en ny fællesskabsfølelse på vej, nu hvor fanden er løs i Laksegade. Der er brug for at være i en organisation, hvor man kan gøre noget ved det, så man kan få den hjælp, man har brug for. Og i forhold til det sociale indhold tror jeg også, vi vil se folk vende tilbage. Man har haft tid nok til at se alle de kanaler, man har på sit TV, men mangler nogen at være sammen med. Den udfordring skal vi gribe, vi skal gøre det interessant at være en del af organisationerne”, fortsætter Susanne Olsen.

Janus Tarp fra PTU kan godt se behovet for et socialt rum, men han vil hellere slå på tromme for, at organisationerne, og især hans egen, bliver mere politiske. Han fortæller, at DH på et repræsentantskabsmøde i april 2010 diskuterede, hvordan man bliver mere proaktiv, dagsordensættende og debatskabende. Det skulle betones frem for den mere reaktive indsats, altså at svare på de udviklinger og tiltag, der fremkommer eksternt, fra blandt andet politisk hold. Forslaget blev vedtaget af repræsentantskabet.¹ Organisationernes paraply skal være mere politisk proaktiv.

1. Referat fra DH repræsentantskabsmøde d. 23/4 2010 på DH’s hjemmeside: www.handicap.dk.

”Et af mine fokuspunkter er, at vi som organisationer har store politiske opgaver – både for at fastholde, men også for at udvikle. Det kræver blandt andet en stærk uddannelse af tillidspersoner, så vi kan spille op mod de kræfter, vi møder både nationalt og lokalt. Vi sidder med mange steder, men vi skal altså kunne levere nogle mennesker til posterne, som kan tage de kampe og være ligeværdige. Vi møder især embedsmænd, der i den grad er klædt på. Derfor tror jeg, at vi som organisationer må stå mere sammen, måske gennem et fælles uddannelsessystem for vores tillidspersoner. Kampene skal også kæmpes i lokalkredsene”, mener Janus Tarp.

Men PTU har også taget konsekvensen af, at medlemmerne efterspørger viden og indhold vedrørende deres egen særlige diagnose. Derfor har de lavet såkaldte interessegrupper for disse. Der er også en særlig gruppe for de unge, som PTU gerne vil have mere på banen i organisationen, der, som Janus Tarp udtrykker det, ”godt kan virke lidt gammelmandsagtig”.

”Men det er altså den overordnede opdeling – det målgruppeorienterede og den politiske del. Vi skal ikke, bare fordi vi i Danmark har DH, sætte os tilbage og sige, at det politiske arbejde, det klarer DH for os”, siger Tarp, der kort efter samtalen blev valgt ind i DH’s forretningsudvalg.

Janne Sander: ”Der er altså blevet strammet til. Embedsfolk og politikere er blevet mere hardcore end tidligere, og der er absolut ingen blødsødenhed. Samtidig kræver vores medlemmer deres ret, blandt andet på grund af vores arbejde i organisationerne. De to elementer kolliderer med hinanden. I forhold til de unge som aktive medlemmer er der en reel afmatning – de unge har andre veje i dag. Det er en svær udfordring at få dem med. I forhold til Susannes bemærkning om et nyt fællesskab er det muligt, at der kommer en ny bølge, men den er ikke nødvendigvis politisk motiveret. Det er måske i højere grad en vej til opfyldelse af individuelle behov.”

Det, Susanne Olsen ser som en mulig ny fællesskabsånd, nu ”hvor fanden er løs”, tenderer Janne Sander altså mere til at se som personlige behov, der skal opfyldes; individuelle rettigheder, der skal sikres, og så går vejen altså via en handicaporganisation. Janne Sander understreger dog, at medlemmerne også kommer, fordi:

”vi satser på et ligeværdigt samarbejde med andre aktører på almindelige konkurrencevilkår. Eksempelvis gennem vores indsamlingspolitik, der er baseret på koncertvirksomhed. Og vores vision ”Plads til forskelle” er netop

udtryk for at vi rummer bredt – også langt ud over handicapverdenens snævre grænser. Netop dette tiltrækker også vores medlemmer.”

Professionalisering?

”Det kan være kontroversielt, men jeg tænker, at vi måske skal professionalisere noget af vores virksomhed. Vi søger indflydelse i mange fora – handicapråd, lokale beskæftigelsesråd, og endnu mere på regionalt og nationalt niveau – og dem, der møder op, skal være rigtig godt klædt på til opgaven. Det er kontroversielt, fordi det kolliderer med opfattelsen af frivillighed, men for at komme igennem med vores synspunkter, skal vi bruge rigtig meget tid og mange ressourcer for at sætte os ind i alle disse områder og være argumenterende på samme niveau som dem, vi sidder ved bordet med”, siger Janus Tarp.

Håndtering af de krav, der kan være til indflydelse, vil i hans øjne kræve bedre uddannelse og håndplukning af profiler til bestemte handicappolitiske opgaver.

”Det kan godt være, det lyder lidt kynisk, men så må de ressourcer, der er tilbage, gå til de mere sociale og kulturelle arrangementer. Det vil komme vores medlemmer til gode i sidste ende. Vi er nødt til at erkende, at det går den vej.”

Janne Sander erkender, at der kan være noget om det. Og tilføjer, at det lige præcis er på disse potentielle professionaliseringsområder, at organisationerne skal samarbejde yderligere. Hun nævner, at DHF og Muskelsvindfonden allerede samarbejder om mentorordninger og LOBPA, Landsorganisationen for Borgerstyret Personlig Assistance.

”Men vi skal ikke flyde sammen, vi skal ikke være ét stort DH alle sammen. Vi har som organisationer hver vores særlige kultur, som vi viderefører og bidrager med. Med derfor kan vi godt samarbejde mere, og på mere professionel vis. LOBPA er et eksempel på, at vi har samlet personer, der kan noget om BPA på tværs af organisationerne, og som kan hamle op med kommunerne. Det er i høj grad nødvendigt, at man står sammen med det mål for øje”, siger hun.

Janus Tarp understreger sin pointe: ”Vi kan ikke undgå, at organisationsarbejde går i retning af professionalisering. Ude ved DH på Kløverprisvej sidder 50-60 ansatte, hos PTU er vi over 100, hvis vi medregner vores rehabiliteringscenter. Muskelsvindfonden har også eget rehabiliteringscenter og stort sekretariat, DHF har sekretariat. det er efterhånden rigtig mange mennesker, der er en del af organisationerne. Det er ikke som i gamle dage, hvor det var ude i de små hjem, man havde en forening. Nu sidder formændene på kontorer, og det er

små virksomheder, vi styrer. Det her, det er professionelt. Ideen om at vi kan være helt frivillige, der bruger et par timer om ugen, er passé."

Kompetence-temaet er oppe at vende flere gange i samtalen. Organisationerne skal "klædes på", der skal uddannes, der tales om professionalisering, man skal kunne matche dem, man sidder til bords ved, det være sig i forskellige råd og ved forskellige forhandlinger, men også i forhold til at vejlede borgere i konkret sagsbehandling.

Janne Sander og Janus Tarp kan se et dilemma i denne "påklædningsproces". Det bliver nemlig sværere og sværere at rekruttere de bedst egnede, fordi de ganske enkelt har andet at tage sig til. De er på arbejdsmarkedet, og så har de ikke den påkrævede tid til organisationsarbejde.

"Vi har jo selv bedt om at komme ud på arbejdsmarkedet, og det er den vej, vi gerne vil gå, men der skal være en mulighed for at kæmpe fortsat, kæmpe for den fastholdelse af rettigheder og kompensation, vi tidligere har talt om. Men personerne med kompetencerne er ikke nødvendigvis til rådighed. De laver det, de allerhelst vil, de går nemlig på arbejde", siger Janus Tarp.

Janne Sander supplerer: "Jeg sidder med en flok fantastiske unge mennesker i vores organisation og tænker, hold op, hvor vil jeg gerne have dem ind i foreningen og gøre et stykke arbejde, og samtidig tænker jeg – nej, de skal da ikke ind hos os! De skal da have et drøngodt job og en karriere og måske være politikere i det "almindelige" liv og ikke "bare" handicappolitikere."

Curling-generationen

Susanne Olsen fortæller, at DH ikke kan besætte alle posterne på landsplan. At folk ikke genopstiller til handicaprådene og beskæftigelsesrådene – det er for krævende, og arbejdets omfang har ligefrem skræmt nogle fra genopstilling. Janne Sander mener ikke kun, det er fordi medlemmerne ikke er klædt på til opgaven, men derimod fordi de i dag er andre steder, er aktive og søger viden og netværk i andre sammenhænge:

"Vores medlemmer kommer fordi de gerne vil være en del af vores særlige kultur, hvor vi satser på inklusion og plads til forskellighed. De vil gerne være med til at arrangere koncerter og yde en indsats der, men de kommer ikke ind i organisationsarbejdet for kun at sidde til møder i råd og udvalg; det vil de ikke."

Det samme problem har PTU, fortæller Janus Tarp, som med sine 37 år bliver betragtet som en af de unge i organisationen.

”Lidt kynisk kan man sige, at det handler om overlevelse for organisationen. Problemerne er ikke så store centralt. DH har lavet en struktur, hvor SUMH (Sammenslutningen af unge med handicap) pr. automatik får en post i udvalgene i DH – for at de kan komme med, blive trænet og får indflydelse med deres ”yngre” synspunkter. Der kan man godt tiltrække dem, men ellers vil de stort set ikke involvere sig i politisk arbejde.”

Er det fordi målet er nået, fordi de har det godt nok - der er måske ikke mere at kæmpe for?

Susanne Olsen: ”Vi er jo fra en generation, hvor vi har kæmpet for hvert eneste lille bitte strå, for at komme ud fra institutionerne til egen bolig, få lov til at gå i skole – der er en forskel, og det er også noget, vi taler om. Tingene har jo i større grad været der for de unge i dag, heldigvis, men det betyder også, at det kan gå hen og blive selvfølgeligt. Nogle har banet vejen. Man har kaldt det curling-generationen, der er blevet fejet for en og flyttet sten. Vi skulle selv flytte stenene. Vi har snakket meget om det med ung og gammel i DHF, men vi er egentlig holdt op, da det er lidt trættende på 30. år. Det er jo ikke de helt unge, der kommer. De er et helt andet sted, og det skal de have lov til. De kommer, når de er blevet lidt ældre, i 30’erne og 40’erne, og det er dem, vi skal satse på.”

Janne Sander er enig i, at der er blevet fejet for de unge, men siger også, at de godt kan få et chok, når de skal ud i ”det virkelige liv” under det, hun kalder det kommunale tilsyn, hvor der bliver strammet til.

”Så kommer de til os – de har jo lært, at de har deres krav og rettigheder, at de har behov for hjælp i 24 timer i døgnet. Problemet er måske, at de aldrig har kendt til et liv uden. De skal jo bruge deres ressourcer på noget andet end at sidde og være handicappede, de skal være aktive. Og vi kan så give den rådgivning og vejledning, der efterspørges, hvilket er et meget stort element. Men vi har også en gruppe, der skal have en særlig hånd, som ellers ville være isolerede. De skal videre og måske have et spark bagi. De aktiviteter er koblet meget sammen med vores rehabiliteringscenter. Det er en mangeartet opgave, den her, og der er mange behov. Det er helt forskellige problematikker, om man har et barn på to år med et handicap, eller om man bliver ramt af ALS som 58-årig. Men fortsat: Der, hvor de unge lægger deres indsats, er måske mere ud fra deres eget perspektiv, end det er for at tage det lange seje træk for flokken.”

Rettigheder (revisited)

Vi har andre steder i denne publikation været inde på FN-konventionen om rettigheder for personer med handicap og handicapbevægelsens skridt mod en skærpet rettighedstilgang. Janus Tarp er jurist og ikke ubekendt med nogle af de risici, en skærpet rettighedsvinkel kan medføre.

”Der er altid den risiko ved et domstolssystem, at man får en negativ afgræsning af, hvem der har en rettighed eller ej. Det skaber præcedens. Men det kan også have en positiv effekt, og det har man afvejet – om det var positivt i forhold til at forhindre forskelsbehandling af mennesker med handicap. Vi har vægtet signalværdien højere end de risici, der kan være. Det er et udtryk for, at vi har behov for et ekstra redskab, og vi har ikke efterladt de gode viljers vej på perronen. Det er fortsat den mest farbare – lige så snart man har koncensus, er det svært at gå den modsatte vej igen”, siger han.

De tre mener samstemmende, at rettighedstankegangen ligger de unge nærmest. Men om den er grundlag for en ny aktivisme i bevægelsen, er de mere nølende omkring. Janus Tarp mener, at hans egen organisation, PTU, er for pæn, og han savner noget af den rebelskhed, der engang var i Susanne Olsens organisation, DHF. Det gør Susanne Olsen også selv, men:

”folk er jo generelt for pæne. Og det kan jo ikke nytte noget, at jeg står der alene. Det er svært at få folk til at komme. ”Det var da en god ide”, siger de, og så kommer de ikke. ”Betaler I rejsen?” er det næste og så videre, og gør vi det hele, så kommer de måske. Sidste gang vi gjorde noget lignende, var det uanede kræfter, der skulle bruges for at få 100 personer til at stå på rådhuspladsen, og 100 personer fylder altså ikke ret meget derinde. Det siger lidt om, hvor svært det er at få medlemmerne op på barrikaderne.”

”Det, at man klager og anker, hvis man ikke får det, man har ret til, er naturligt for dem, der har haft helikopter-forældre. Den vej er afstukket. Men det skal jo baseres på det kæmpearbejde, vi laver ved siden af – det med de gode viljer. Det er jo sådan, at handicaprådene har fået taget brodden. Det er kun dialogfora, og meningen er, at vi skal præparere og holdningsbearbejde og lægge hele grobunden for en ordentlig politik. Uden vi behøver at slå i bordet hver gang”, siger Janne Sander.

Hun mener, at en af svaghederne ved organisationernes politiske gennemslagskraft er, at der har været for stærkt fokus på de forskellige grupperingers egne problematikker i stedet for den samlede sag. De fælles opgaver er tydelige

– at bevægelsen gerne vil have, at folk ved, hvad handicap betyder. Susanne Olsen mener samstemmende, at de enkelte organisationer ikke nødvendigvis behøver at have deres eget logo i forgrunden, hver gang det skal forklares, hvorfor det er vigtigt med handicapparkeringspladser. Det begynder for alvor at ligne et opgør med grupperingerne, da Janne Sander understreger, at handicapbevægelsen absolut intet rykker, ”hvis vi bare sidder hver især og hypper vores egen diagnosekartoffel”.

Konkret kunne det betyde, forestiller de sig, at man arbejder mere sammen om fx høringssvar, mens Susanne Olsen er mere lunken ved at forestille sig organisationerne stå for egentlige servicetilbud. Hendes egen ”moderorganisation”, Spastikerforeningen, er, mens samtalen foregår, netop ved at skaffe sig af med sine selvejende institutioner. Hun vil gerne have tingene adskilt. Hun kan godt forstå, at de organisationer, hun kalder diagnoseforeningerne, har deres egne hospitaler eller rehabiliteringscentre, mens hun ser det at udbyde social service over en bred kam som en farlig vej.

Janus Tarp udelukker det derimod ikke, hvis der vel at mærke er et behov blandt medlemmerne. Der kan sagtens være områder, hvor PTU har mest viden og kompetence i hans optik. PTU er allerede kendte for deres arbejde inden for handicapbil-området, som da også er et alment landsdækkende tilbud til alle, der måtte have et behov. Afdelingen er selvfinansierende. Janne Sander er heller ikke afvisende. Muskelsvindfonden har allerede et tilknyttet rehabiliteringscenter.

Og således kommer samtalens deltagere ind på nye service- og virksomhedsformer. LOBPA, som organiserer BPA-ordninger (borgerstyret personlig assistance), er netop en slags serviceudbyder. Janus Tarp konstaterer opfølgende, at de såkaldte socialøkonomiske virksomheder er i stor vækst (se artiklen om socialøkonomi i Del I). I Storbritannien, som gik til valg kort efter samtalen, havde valgkampens store overraskelse, Liberaldemokraterne, lovet, at Storbritannien ville få et helt ministerium dedikeret til *social enterprises*, hvis de vandt valget. De vandt kun delvist valget, og ministeriet er endnu ikke en realitet. Men det, de i Storbritannien kalder den 3. sektor, er af mange set som den nye kurs, som også offentlig service kan tage. I Danmark taler vi mest om offentlige-private partnerskaber, som ikke er helt det samme. Janus Tarp peger på Huset Venture som et eksempel på en virksomhed, der leverer en indsats for en målgruppe med et socialt perspektiv. Kerneydelsen og målet er i det tilfælde at skabe arbejdspladser for mennesker med handicap, ikke at generere overskud til aktionærer.

Men for samtalens deltagere kan der være perspektiver i at forme andre slags samarbejdsformer på tværs af bevægelsen. Hvordan og hvorledes det skal organiseres er det sværere at sætte ord på. Janus Tarp fortæller, at PTU på mere koordineret vis nu rådgiver borgerne og medvirker, når der skal føres sager. De har også genetableret en bisidderordning, fordi behovet simpelthen har været der. Susanne Olsen fra DHF fortæller, at de startede en lignende ordning i 2008, og at de i dag har 45 bisiddere, der dækker hele landet. Behovet er stort, og der er enighed om, at bisidder-ordninger kan være et konkret sted at slå kræfterne sammen.

”At have nogle personer, der kan gå med til møderne... udover rådgivning og vejledning efterspørges meget i dag. Det er vel et område, hvor vi for pokker kan samarbejde, så vi kan dække hele landet og kvalificere arbejdet”, siger Susanne Olsen.

Janne Sander supplerer: ”Og det er jo ikke afgørende, om man går med en person, der har sclerose eller en anden diagnose – der bør vi gå sammen. Vi har bisidderordninger oppe at vende regelmæssigt, men vores organisation er så lille, at vi ikke kan mobilisere bisiddere nok – vi kan ikke være i alle kommuner.”

Susanne Olsen mener, at en bisidder-ordning kan være særdeles rummelig, og at den eneste hun eksempelvis ikke vil være en egnet bisidder for, vil være en døv, da hun ikke har kendskab til tegnsprog. Men kendskabet til rettigheder, sagsgange, praksis, serviceniveauer, tidligere afgørelse med videre vil være tværgående. Deltagerne er enige om, at der her er et område, som der både er efterspørgsel efter, og som kan være skueplads for et samarbejde, der ikke er hæmmet af, at organisationerne skal ”hyppede egne diagnose-kartofler”.

Henover bordet

Bisidder-ordninger vil fungere i forhold til borgernes møder med kommunerne om konkrete sager. I det hele taget er meget af samtalen bundet op på, at handicapbevægelsen har et ”system” og nogle myndigheder at forholde sig til, at spille op mod. Det viser sig også, når man spørger, hvordan kommunerne bedre kan bruge organisationernes viden – medlemmerne er jo, som sloganet lyder, eksperter i egne liv. Kan der opstå et samspil, hvor denne ekspertise bruges til noget mere progressivt og udviklende end sagsbehandling? En faglig vidensudvikling henover bordet?

Susanne Olsen: ”Vejen går nok gennem handicaprådene. Jeg ved, at rådsmedlemmer i nogle kommuner har givet kurser og deciderede undervisningsforløb

til medarbejderne. Det giver pote i dag. Sådan noget kaster vi os ind i med glæde. Medarbejderne var meget glade for det. Vi skal tilbyde os noget mere, så vi ikke bare skælder ud, men kommer ud og oplyser. Der skulle de lokale DH-afdelinger og handicapråd være meget mere i offensiven, så vi kan opnå den forståelse, der kan mangle på grund af uvidenhed. Det er vejen til et samspil, hvor man får tingene vendt. Et forum, hvor vi vil noget sammen, kunne åbne op for en masse.”

Janne Sander fortæller, at de også i Københavns Kommune har gode erfaringer med undervisning og kurser, der inddrager personer med handicap. Over et år holdt kommunen ni forskellige dage som kompetenceudviklingskurser for medarbejderne i socialforvaltningen med blandt andet Janne Sander som underviser. Dialogen i sådanne sammenhænge tager en helt anden form end i en konkret sagsbehandling, understreger hun. Men i øvrigt mener hun, at det er handicaprådene, der bør være forum for denne dialog, og at niveauet skal være derefter.

Janus Tarp er enig i, at de handicapråd, som bevægelsen selv har kæmpet så hårdt for, bør være indgangen for også mere konstruktive udviklingsscenarier og samarbejdsformer. Han advarer mod de alternativer, der kunne være i form af mere uformelle forhold på kryds og tværs, som hvis kommunale embedsmænd lige ringer til et rådsmedlem, de måtte kende – eller omvendt. Handicaprådene er altså det uomtvistelige omdrejningspunkt. Dermed er deltagerne i samtalen tilbage ved den udfordring, at handicaporganisationerne skal levere det rette råmateriale til rådene.

”Hvis vi ikke kan levere de rette personer til rådene, får vi heller ikke den udvikling i kommunerne, som vi ønsker os”, konkluderer Janus Tarp.

Global inspiration og forskning?

I flere andre lande er der nære forbindelser og gensidig inspiration mellem handicapforskningens samfundsvidenskabelige og humanistiske grene og handicapbevægelsen. Der er flere og flere eksempler på, at aktivister selv har en forskerbaggrund. Eller vice-versa. Adspurgt siger Janus Tarp, at der absolut ingen forbindelser er i Danmark – måske mest, fordi der ikke er nogen tradition for handicapforskning. Og organisationerne har svært ved at finde den forskning og den viden, der trods alt eksisterer, om end spredt og sporadisk. Der er ikke den store bevågenhed.

”Hvis der kommer en ny rapport fra SFI, får den for det meste lov at ligge på hylden... Men hvis vi ser på de andre nordiske lande, så sker der noget. Selv et

lille land som Island – at så få mennesker kan sætte så stærkt et fokus på handicap. Også her skal organisationerne stå sammen og være med til at få det i gang. Hvis ikke det skulle være os, hvem skulle det så være?”, spørger Susanne Olsen.

Janne Sander ser gerne nye og forskellige opkoblinger til universitetsmiljøerne – men hvilken slags forskning og viden, det egentlig er, handicapbevægelsen søger, fremstår mere uvist. De er enige om, at ”forskning” i bevægelsen i dag mest opfattes som medicinsk forskning på diagnoseplan, hvor de enkelte organisationer følger med. Det hænger også sammen med rehabiliteringsområderne. Men også handicaporganisationerne får ofte henvendelser om, hvor mange kørestolsbrugere eller handicappede ”der er” – og den slags er uinteressant, mener samtaltens deltagere. Det er i hvert fald ikke den slags viden, organisationerne søger.

”Det bliver nok ikke bedre af, at vi ikke udnytter det, der foregår i forvejen. De tre år, jeg sad i Center for Ligebehandling af Handicappede, blev der produceret en hel del – ikke dybt videnskabelig forskning, men viden, som blev præsenteret for Det Centrale Handicapråd og som nyheder, fx på hjemmesiden. Men der kom meget lidt ud til organisationerne, i deres medlemsblade og til en lidt bredere kreds”, siger Janus Tarp.

Janne Sander er ligesom Susanne Olsen hurtig til at knytte organisationernes manglende indsats på dette område sammen med det manglende fælles fodslag. Ressourcerne er der ganske enkelt ikke i de små organisationer, og hun savner fælles målsætninger og fokus. Medicinsk forskning er i sagens natur mere individ-, diagnose- og behandlingsorienteret end forskning om deltagelse, handicappolitik, inklusion, tilgængelighed og *Independent Living*.

Til gengæld ser deltagerne mere global inspiration som en ”rigtig DH-opgave”. DHF kaster sig fx ikke hovedkulds ud i europæiske og globale samarbejder,

”blandt andet fordi man der skal kunne endnu mere end i de lokale handicapråd og i forhold til det, tillidsmændene plejer at lave. Det niveau ligger hos DH for vores vedkommende – det satser vi ikke på i fremtiden, og det er slet ikke det, vores medlemmer efterspørger”, siger Susanne Olsen.

Janus Tarp mener til gengæld, at den danske handicapbevægelse i høj grad kan lære noget af den rettighedstilgang, som er mere naturlig i andre lande. Men han er enig i, at den mere globale og europæiske lobbyisme hovedsageligt er en

DH-opgave. Han fortæller således, at den danske bevægelse mest knytter sig til de fora, hvor der ligger en vis magt bag ordene. Hos *European Disability Forum*, som hænger sammen med EU, og hos *Rehabilitation International*, der hænger sammen med FN. FN-konventionen om rettigheder for personer med handicap er eksempelvis blevet stærkt påvirket af PTU's formand, Holger Kallehauge. Janus Tarp har dog et ønske om, at handicapbevægelsen åbner sig mere for internationale perspektiver og medfølgende videns- og idémæssig påvirkning.

”Og lader os inspirere af den idealisme og det engagement, vi møder, særligt uden for Europa. Vi skal være åbne – det kan godt være, at andre servicemæssigt og teknologisk er 50 år efter os, men så har de til gengæld nogle menneskelige egenskaber og tanker, som vi sagtens kan lære meget af”, mener han.

Janne Sander forklarer, at Muskelsvindfonden indgår i mange internationale videnssammenhænge og netværk, men at også de forbliver diagnoseorienterede. Den ”anden form” for global handicapbevægelse og aktivisme interesserer medlemmerne sig ikke synderligt for, siger hun, og afslutter samtalen med et af sine kardinalpunkter i forhold til udviklingen i handicapbevægelsen:

”Det er i højere grad det individuelle niveau, man interesserer sig for. Det er svært allerede med det lokale, kommunale niveau. Så kommer det nationale niveau, og dernæst niveauet ud over Danmarks grænser, og der er altså meget, meget langt dertil.”



Litteratur

Det Centrale Handicapråd (2010): *Tonen i debatten om det specialiserede socialområde*.
Pressemeddelelse, 10. juni 2010.

Identitetspolitik

– mellem den sociale model og den biologiske borger

Det daværende Videnscenter for Bevægelseshandicap afholdt i 2009 og 2010 to konferencer, der er beslægtet med emnet for denne artikel. I 2009 hed konferencen "Neuroparadigmet – en ny faglighed på handicapområdet?" og i 2010 var titlen "Mere end diagnoser – videnskampe på handicapområdet".

En del af baggrunden for konferencerne var at diskutere aktuelle brydninger i forskellige tilgange til og afgrænsninger af handicapbegrebet. Vi tager nogle af disse brydninger op i denne artikel og sætter dem i relation til handicapbevægelsens identitetspolitik, globalt såvel som i Danmark. Det gør vi først og fremmest via et blik på en artikel i det mest anerkendte videnskabelige tidsskrift indenfor den i Danmark relativt ukendte forskningsretning *disability studies*: "Disability & Society". Men først sætter vi scenen.

Vi lever i en tid, hvor FN's handicapkonvention har gjort den sociale og relationelle tilgang til handicap universel. Samtidig er antallet af diagnosticerede personer steget voldsomt de seneste femten år, og der er en stærk (populær) videnskabelig tro på, at nøglen til forståelse af forskellige handicap og "nye diagnoser" ligger biologisk placeret i hjernen. Der arbejdes således, med støtte fra medicinalindustrien, frem mod medicinske og neurologiske forståelser, som kan behandles medicinsk. Vi lever også i en tid, hvor der plæderes for inklusion og rummelighed. Samtidig er antallet af henvisninger til PPR og specialundervisning rekordstort. 30 procent af udgifterne til folkeskolen går til specialundervisning.

Nogle af tidens handicaporganisationer arbejder politisk for bedre rettigheder for personer med handicap. De taler om ligebehandling, kompensation, tilgængelighed og arbejder så at sige "ud i samfundet". Andre overlader det mere politiske område til paraplyorganisationen DH og arbejder i højere grad med medicinske og diagnostiske tilgange, hvor den stadigt mere specialiserede rehabilitering eller behandling søges – "ind i kroppen".

Det er i stigende grad blevet sædvane, at forældre til børn med handicap søger og kræver specialundervisning, mens andre til gengæld forsøger at fastholde, at deres barn skal inkluderes i "normal"-skolen og ikke ekskluderes fra nærmiljøet. Nu er det således, at det nærmest opfattes som en overset problemstilling, hvis

forældrene til et barn med vanskeligheder ønsker, at deres barn *ikke* skal diagnosticeres eller henvises til specialområdet. Et af problemerne kan være, at ekstra støtte eller opmærksomhed til en elev ikke er en reel mulighed i den almindelige, normale skolegang.

Man skal helst have en diagnose som adgang til et specialsystem for at opnå den ekstra støtte. Og så løber mange børn til gengæld risikoen for at være låst fast til denne diagnose i deres selvforståelse og får svært ved at vende tilbage til et "normalt" miljø. På trods af, at diagnoserne langt fra er så videnskabeligt stringente eller sikre, som de ofte gøres til i praksis og i den almindelige retorik.

De fleste i undervisnings- og socialsektorerne har fået diagnosesproget tæt på, og det er generelt blevet den optik, man ser problemer og udfordringer med. Men måske er dette sket uden at få nuancerne og usikkerhederne med? Når man taler diagnosesproget, taler man samtidig inden for en objektiv diskurs, hvor der ikke rummes særlig megen plads til usikkerheder og kritik. Vi har jo lært, at der er tale om naturvidenskab.

"Bedre"?

Det fremføres ofte, at man er blevet bedre til at diagnosticere. "Bedre" for hvem? Er man blevet "bedre", fordi man nu i højere grad anskuer udfordringerne med denne optik? Fordi også psykologer, og ikke kun psykiatere, i stigende grad diagnosticerer? Det går i hvert fald den rigtige vej for medicinalindustrien – dens største vækstområde er psykofarmaka, og stigningen i medicinering af børn er fulgt med stigningen af diagnoser. På blot to år, fra 2006 til 2008, er antallet af børn på de amfetaminlignende medicyntyper Ritalin og Concerta i Danmark tredoblet til 10.700 børn. Stigningen var på 40 procent på blot et enkelt år. I starten af 2011 har vi rundet 25.000 børn, så det fortsætter. Forældre ser i højere grad gerne, at deres børn medicineres og lægger endda ofte pres på PPR-området for henvisninger.¹ Jo mere biologiske, børnenes problemer er, jo færre er alternativerne til medicinering, og desto mindre er forældrenes ansvar og dertil knyttede skyldfølelse.

Der er ligeledes et konstant stigende behov for børnepsykiatere, der opfattes som de objektive eksperter, og som ofte vil støtte op om udviklingen og diagnoseoptikken. Det er jo netop en optik oprunden af deres særegne fagfaglighed. Det er dem, der er det diagnosticerende led; det er med andre ord deres job. Det er psykiaternes egen organisation i USA, der har vedtaget, at der eksempelvis skal eksistere en diagnose, der hedder ADHD.

1. Apotekerforeningen 2009 og Berlingske Tidende, d. 17. september 2009 samt Information d. 13. januar 2011.

Men er det også "bedre" i inklusionens og mangfoldighedens navn? Dét er jo ikke størrelser, der fylder i det medicinske og psykiatriske behandlerperspektiv. Er det bedre i forhold til handicapkonventionens formål, som vi via ratificeringen har forpligtet os til at arbejde for? Spørgsmål som disse findes der ingen rigtige svar på, men emnet har mere behov for diskussion end nogensinde efter de politiske aftaler i 2010 om, at folkeskolen nu skal inkludere flere børn. Henvisningsstigningen til specialområdet skal med andre ord stoppes.

Skal man så også holde igen med diagnosticeringsaccelerationen? Eller skal de, der fortsat diagnosticeres, have særlige "diagnosepladser" i de almindelige klasser? Eller skal selve pædagogikken, det sociale perspektiv i klasserne og læringsformerne udvikle sig i nye retninger, så flere børn rummes? Nogle vil jo mene, at folkeskolen ikke har lavet andet siden 1970'erne i opgøret med den sorte skole. Til gengæld er et stærkt fokus på individualitet vel den karakteristik, der bedst kendetegner den generelle udvikling i skolen. Individualiseringen er også medvirkende til et øget fokus på, hvad "der er galt" med eller specielt ved enkeltindividene, og henvisningerne til PPR og specialundervisning er velmente forsøg på at tage hånd om individets vanskeligheder. "Når alle elever er specielle, skal de søreme også alle sammen have specialundervisning, det manglede da bare" (Sauer, 2010).

Hvis bedre inklusion og et relanceret fokus på "fællesskab" medfører mindre diagnosticering, er det så "dårligere"? Hvordan kæder man det sammen med det fremadstormende biologiske perspektiv?

Således kan en skitsering af den aktuelle arena for spændingsfeltet mellem den sociale model og den biologiske borger se ud. Et spændingsfelt, som fagpersoner og professionelle, men også handicapbevægelsen, fremover kommer til at manøvrere i. Spændingsfeltet er afgørende for det sprog, der tales, og for forskellige mulige videnstilgange, eksempelvis når nationale handlingsplaner, indsatser og politikker skal iværksættes. Hvilket "sprog" taler de? Er man i det hele taget bevidst om eksistensen af spændingsfeltet?

To lejre?

Vi vil i det følgende se nærmere på artiklen "Disability activism: social model stalwarts and biological citizens". Den er skrevet af professor Bill Hughes fra Glasgow Caledonian University. Artiklen fokuserer mest på en britisk kontekst, men problematikkerne er fundamentale og spændingsfeltet globalt, om end på forskellige niveauer. Vi taler fx ikke så meget om et socialt handicapbegreb i Danmark, men om et relationelt, der handler om mødet mellem en person

med funktionsnedsættelser og diverse barrierer i omgivelserne og samfundet. Desuden vil flere af handicapbevægelsens organisationer i Danmark rumme begge de "leje", der beskrives i det følgende, og man vil ikke opleve det som noget særskilt mærkværdigt, om aktivister helt nede på individniveau til tider rummer begge tilgange. Men det er parallelt med det "relationelle" handicapbegreb: det er ikke helt socialt, men heller ikke helt individuelt.

Hughes skriver om den britiske *Disabled Peoples' Movement* (DPM) – eller det, vi i Danmark med et bredt penselstrøg kan kalde handicapbevægelsen: det er de NGO'er, der kæmper for bedre forhold for handicappede, nogle af hvilke er repræsenteret i andre artikler i denne udgivelse. I artiklens sammenhæng er DPM den del af handicapbevægelsen, der på engelsk er mere optaget af *disability* end af *impairment*. Det er en sondring, der er svær at genskabe præcist på dansk, men en mulighed er at kalde *impairment* for funktionsnedsættelse og *disability* for handicap. Handicap er et ord, man i stor stil har forladt i den engelsktalende del af verden, men i den danske forståelse er handicap resultatet af et møde mellem en person med funktionsnedsættelse og omgivelserne.² Det er ikke noget, der blot er indlejret i kroppen.

Funktionsnedsættelse (*impairment*) signalerer derimod den individuelle "tilstand" – og kan være en bestemt medicinsk diagnose eller kategori som eksempelvis sclerose eller cerebral parese. Eller det faktum, at man sidder i kørestol efter en ulykke og altså slet ikke kan betragtes som "syg". Sondringen mellem funktionsnedsættelse og handicap er dog også en forestilling, der kan være svær at opretholde, hvilket måske er særlig tydeligt inden for det psykosociale og socialpsykiatriske område eller tilknyttede gråzoner. For hvornår "noget" er en funktionsnedsættelse er jo også et spørgsmål om grænsedragninger, og nyere teoretiske stemmer i handicapforskningen vil hævde, at også funktionsnedsættelse i høj grad er socialt bestemt, ikke blot en isoleret individuel "kernetilstand".

Derudover viderefører *disability*-begrebet efterhånden en ganske bestemt tradition, opfattelse og historie, som ikke i nær så høj grad findes i det danske handicapbegreb. Tidsskriftet "Disability and Society" har netop været en af de banebrydende kanaler for denne tradition, som i al væsentlighed opfatter handicap som et socialt fænomen, der skal forstås på et samfundsmæssigt plan, på linie med køns-, seksualitets- og etnicitetsdebatte. Bill Hughes skriver, at biomedicin koloniserede handicappede personers liv i det 19. og 20. århundrede, mens handicapbevægelsen i de sidste årtier af det 20. århundrede kæmpede for en afkolonisering, der har medført, at "patienten" som begreb er død.

2. I Sverige forsøger man også at afskaffe ordet handicap, hvilket naturligvis har medført en stor diskussion om de nye og alternative betegnelser, fx "funktionshinder", som vel at mærke ikke er det samme som "funktionsnedsættninger".

Vi taler eksempelvis om brugerorganisationer inden for handicapområdet, ikke patientforeninger. Aktivisterne i DPM lægger, selv om de muligvis er aktive brugere af sundhedssystemet, deres energi i at udfordre de sociale træk og de institutioner, der forhindrer økonomisk, social og kulturel deltagelse af mennesker med handicap. Det er her, den identitetspolitiske kamp kæmpes; det er sådan, man ser sig selv – en aktivist, der kæmper en social kamp ”ud i samfundet”: ”Det er ikke mig, der skal behandles eller rehabiliteres (eller det kan godt være, men det er underordnet og uinteressant), det er derimod de institutioner i samfundet, der forhindrer ligebehandling og lige muligheder.”

Der findes dog nu i stigende grad en ny slags aktivisme, for hvem identitetspolitikken ser anderledes ud. Den er også en del af det, vi i Danmark vil kalde handicapbevægelsen, men i Bill Hughes’ sontring er den ikke en del af den ”gode gamle” DPM, forstået i britisk sammenhæng. Denne nye aktivisme er gjort af et andet stof, en anden idémæssig baggrund og kæmper på en anden bane end DPM. Han kalder dens forkæmpere for biologiske borgere, og deres identitetspolitiske kamp føres ud fra retten til en diagnose eller til at tilhøre en bestemt medicinsk kategori. Noget, som DPM i mange år har villet fjerne fokus fra. De biologiske borgere vil derimod hele tiden forfægte deres ret til den individuelle diagnose og henvise til dens ”specielle” biologiske og/eller neurologiske årsagssammenhænge og karakteristika. Det er dette essentielle biomedicinske fundament, der driver deres identitetskamp.

Derfor er det Hughes’ påstand, at handicapbevægelsen og aktivismen efterhånden er opdelt i to lejre. Den slags observationer skal læses som generelle beskrivelser af det, vi kalder grove træk, og der vil altid være afvigelser. Ræsonnementet kan dog fortsat være gældende, i særdeleshed i britisk sammenhæng, hvor netop den sociale model så dagens lys og fortsat lever stærkt. På den ene side er der altså den sociale models forkæmpere, der er blevet beskrevet som teoretisk hældende mod ”somatofobi”, altså en afskrækkelse i forhold til et biologisk sygdomsbillede. På den anden side er der gruppen, der er tilknyttet den biosociale bevægelse, det medikaliserede selv og en somatisk individualitet (Hughes 2009, s. 678). Ideen om den somatiske individualitet låner Hughes fra Nikolas Rose. Sidstnævnte er netop den fremmeste beskriver af samtidens biomedicinske selv og den neuro-videnskabelige tilgang til identitet, fremragende beskrevet på dansk i bogen ”Livets politik” (2009) og ved to forelæsninger i Danmark i 2008.

Biopower

Nu, hvor vi er ved nogle af samtidens mest indflydelsesrige beskrivere og teoretikere, skal den amerikanske antropolog Paul Rabinow også nævnes. Han er sammen med netop Nikolas Rose velsagtens den skarpeste teoretiske viderefører af det begreb, den stort set allestedsnærværende filosof Michel Foucault kaldte "biopower". Som ikke har noget at gøre med alternative brændselsformer til opvarmning og biler, men med de særlige biologiske opfattelses- og magtformationer, der eksisterer og har eksisteret gennem historien.

Både Rose og Rabinow ville formentlig meget gerne have oplevet deres store inspirationskildes syn på medikaliserings- og diagnosticeringsbølgen, som den former sig i dag, men Foucault døde allerede i 1984. Rose og Rabinow skrev i 2003 en tekst om deres "Thoughts on the Concept of Biopower Today", hvori de siger, at "biopower" som analytisk tilgang er mere væsentlig end nogensinde før, og de undrer sig samtidig over, at man ikke ser mere til det. En af årsagerne kan være, at materialet ikke just er det mest tilgængelige, og en anden at Foucault aldrig for alvor nåede at konkretisere sin tilgang. Men omtalte artikel af Bill Hughes er netop et eksempel på en analyse, der er inspireret heraf og indsat i en konkret virkelighed.

Paul Rabinow arbejder, i sin videreførelse af Foucaults tilgange, med begrebet "biosocialitet". Det er en proces, hvorigennem biologiske fællestræk og karakteristika bliver til omdrejningspunkt for fællesskab, organisering og kollektiv handling. I nogle sammenhænge kan man endda tale om genetisk socialitet. De stærkeste eksempler former sig netop omkring diagnoser. De opstår, skriver Bill Hughes, af en fælles oplevelse af lidelse. "Lidelse" forklarer han i en note, er en del af en terminologi, der slet ikke vil blive benyttet i den sociale model. Men biologiske borgere kæmper for anerkendelse og bekræftelse af diagnosen og dens konsekvenser og indflydelse på den medicinske og teknologiske ekspertise. Man kan kalde grupperne tilstandsbaserede: biologiske faktorer og kategoriseringer er fundamentet for sammenhængskraft, identitet og fællesskab.

I modsætning dertil afviser DPM, særligt i Storbritannien, at handicap er en sygdom og kan reduceres til en medicinsk tilstand. Diverse funktionsnedsættelsers natur er mere eller mindre irrelevante for opfattelsen af handicap, og identitetspolitisk er der brug for en klar sontring mellem funktionsnedsættelse og handicap. Biosociale organisationer bruger derimod funktionsnedsættelse

(*impairment*), genetisk status og biomedicinsk diagnose som afgørende identitetsmarkører.

Mens DPM konstant vil udfordre den biomedicinske videnskab og kontrol, vil de biologiske borgere i stedet samle og bruge medicinsk viden forbundet med netop deres diagnose – og ofte indgå i alliancer med biomedicinske instanser eller medicinalindustrien. Især når information herfra kan bruges til at legitimere og understøtte deres diagnostiske position. For DPM er ”medicin” kort sagt fjenden, skriver Hughes, jævnfør den tidligere nævnte afkolonisering. Man vil for enhver pris undgå sygelig- og patientgørelse, og i Storbritannien har man talt meget om også at undgå det psykologiske tragedie-blik på handicap, som man også vil se som en del af den individualiserede, medicinske model. Man vil kort sagt ud af terapeuternes og behandlernes hænder, og DPM ser sig selv som en frihedsbevægelse. *Independent Living*-bevægelsen, som vi er inde på i en anden artikel i denne udgivelse, er således også en del af DPM.

Biologiske borgere kæmper dog også mod stigmatisering, men i Hughes’ optik er det på en anden baggrund – de kæmper mod fastlagte biologiske normers tyranni, hvis det går ud over deres gruppes medlemmer. DPM vil derimod se stigmatisering som konsekvens af en ”handicappende” (*disablist*) social struktur, der ikke har meget med biologi at gøre.

Helbredelse?

DPM ser ikke nødvendigvis ”helbredelse” af individet som et mål – man er jo ikke syg per se, men en del af en minoritet i samfundet. Derfor kan det nærmest blive betragtet som en nedladende indstilling at tale om kur eller helbredelse af deres ”tilstand”. Man fokuserer i stedet på at kæmpe mod diskrimination og undertrykkelse. Det er ikke tilfældet for de biologiske borgere. Her er det en prioritet at nå en ”kur”, hvilket virker helt irrelevant eller endda som en slags falsk bevidsthed i DPM’s øjne. Biologiske borgere og deres organisationer og selvhjælpsgrupper investerer gerne ”håb, politisk kapital, deres egne vævsprøver og penge” (Rabinow & Rose 2003: 29-30) i jagten på fx genetisk behandling: en indsats og en strategi, der af Nikolas Rose er blevet kaldt ”håbets politik”.

Rose er kritisk observatør og kortlægger af den nye biologisering, men han benægter på ingen måde det håb, der kan ligge i troen på videnskaben, generne, stamcelleforskningen eller neurologien og ser det altså som grundlag for en ny politisk og identitetsmæssig sfære. Ligesom altså Bill Hughes, der kalder det en ny type aktivisme, som adskiller sig markant fra den traditionelle

frihedskæmpende handicapbevægelse. Hos sidstnævnte deles denne optimisme i forhold til videnskaben ikke, og man har i flere sammenhænge set, hvordan fx genetik og fosterdiagnostik sættes i forbindelse med en fjern forfader, eugenikken, der også er blevet kaldt arvehygiejne på dansk.

Kritikken af bioteknologien går på, at den arbejder ikke-refleksivt i forhold til afskaffelse af ”abnormaliteter”; at det blot er noget, samfundet investerer i som en naturlighed – og dernæst påkalder videnskaben sig individets frie valg, eksempelvis ved prænatale scanninger. Et ”valg”, der af mange i DPM vil opfattes som illusorisk. Man vil derimod typisk i DPM være stærkt optaget af etiske og eksistentielle spørgsmål om, hvordan vi som samfund konstruerer normalitet og naturlighed, spørgsmål, som de ikke mener, bioteknologien bekymrer sig det mindste om.

De biologiske borgere vil derimod se fremskridtene inden for genetik og neurologi som nogle af de største i menneskehedens historie – og hvor biovidenskaberne har et dystopisk skær over sig i DPM's optik, er det grundlaget for en utopi set fra de biologiske borgeres perspektiv. Man ”tror” på videnskaben, på psykiaterne, på medicin og ultimativt på helbredelse. Som beskrevet i en artikel om funktionelle lidelser, altså lidelser uden diagnosticeret årsag, i bogen ”Handicap som krydsfelt”, vil man som biologisk borger i søgningen efter en diagnose trække på alle de kapaciteter, man overhovedet kan inden for sundhedssystemet i håbet om den ”endelige scanning” eller lige præcis den måling, hvor man objektivt kan ”se” funktionsnedsættelsen. Biologiske borgere er nemlig langt fra tidligere tiders passive objekter for bioteknologi og -medicin, men derimod kritiske forbrugere og aktive agenter, der tager ansvar for egen helbredelse, som Bill Hughes formulerer det. Et perspektiv, der også kan kædes sammen med idealer om selv-management.

Således kommunikerer denne håbets politik også til sundhedssystemet, som må forholde sig til den – hvilket i nogle tilfælde medfører mange henvisninger frem og tilbage mellem forskellige specialiseringsgrene og arenaer for udredning. Den type kontakt med sundhedseksperter er netop det, DPM har kæmpet mod i afkoloniseringens navn. Hvor de biologiske borgere ser biomedicinske etiketter og udredninger som en helt nødvendig basis for den identitetspolitiske kamp, bliver denne nødvendighed afvist af den sociale models forkæmper (Hughes 2009, s. 681). Der er stort set ikke noget, de mener, der er mindre vigtigt for inklusion og ligebehandling end medicinske udredninger.

At forklare os selv

Det er altså Bill Hughes' observation, at handicapbevægelsen er ved at opdeles i to sådanne ideologiske retninger, og at "the return of biology" måske vil være med til at polarisere den. En sådan polarisering kan muligvis allerede observeres i Storbritannien, hvor fronterne i handicapbevægelsen og aktivistmiljøet altid har været trukket skarpest op, ligesom de har inden for forskningen. Det kan ganske enkelt være svært at enes og samarbejde på tværs af disse fronter. En gruppe, der har opbygget en 30-årig tradition for at kæmpe mod at blive set som en sårbar og stakkels gruppe, der skal "plejes", har simpelthen svært ved at forlige sig med på ny at underlægge sig (som det ville hedde sig i deres retorik) et medicinsk og terapeutisk ekspertvælde.

Men tendensen er måske, at det her i epoken med biologiens genkomst i stigende grad er de biologiske borgere, der høres, jf. argumentationen om, at man er blevet bedre til at diagnosticere. Den biologiske anerkendelseskamp vinder således gehør i Danmark, også via tidens neuro-optikker, og samtidig er handicapbevægelsens øvrige kamp for bedre ligebehandling gennem kompensation og serviceydelser under stærkt pres.

Betragtet som to forskellige tilgange i handicapbevægelsen har den omtalte forskellighed mellem handicapopfattelser dog slet ikke haft det samme udtryksmæssige omfang i Danmark som i Storbritannien. Fronterne har ikke været trukket så hårdt op. Det kan meget vel hænge sammen med vores mere "relationelle" tilgang til handicap, en mere velfungerende velfærdsstat og en koncensustradition mellem myndigheder og handicapbevægelse.

Desuden har handicapbevægelsen i Danmark ikke haft den samme nære forbindelse til sociologiske og humanistiske forskningsgrene, som i en stor del af den engelsktalende verden har præget aktivismens sprog og argumentation. Vi har i et andet kapitel eksempelvis beskrevet *Independent Living*-bevægelsen og dens globale udbredelse, der på sin vis er gået uden om Danmark. Ikke selve fænomenet *Independent Living*, men den stærke italesættelse af det som argumentations-, aktivisme- og innovationsområde.

Bill Hughes skriver, at der med biologiens genkomst og stadig større detaljeringsgrad er opstået en følelse af, at vi "endelig kan forklare os selv". Argumentet har vundet tilstrækkelig overbevisning til, at handicap bliver genopfundet på biologisk vis, skriver han, men han mener også, at denne nye biologiske videns- og aktivismeform er et udtryk for en utopisk ønskedrøm (Hughes 2009, s. 685). Det er karakteristisk, at mens DPM ser bagud til tidligere tiders undertrykkelse eller segregering, diverse opdelinger i normal og

patologisk afvigende og bruger dette som argumentation, ser biologiske borgere udelukkende fremad. Med skyklapper på, vil DPM mene.

Biologiske borgere oplever kun lidt eller ingen kollektiv følelsesmæssig sammenhængskraft med tidligere tiders (og nutidige) mennesker med handicap, der er blevet ekskluderet, frataget selvbestemmelse og på andre måder gjort til genstand for paternalisme. Denne kollektive historie (eller dette historiske mareridt, som Hughes kalder det), giver et *imagined community*, eller et forestillet fællesskab hos DPM.³ Man kender ikke alle i bevægelsen, og man kommer aldrig til det. Man kender måske ikke engang alle organisationerne, men man deler alligevel denne forestilling om fortidens behandling og diskrimination i samtiden. De biologiske borgere ser frem i tiden mod nye håb og nye biologiske og biomedicinske ”forklaringer”, der rummer udredninger og løsninger på deres egen individuelle tilstand. Det er en klar identitetspolitisk forskel.

I Danmark

I Politiken d. 25. juni 2010 beskriver en mor sin kamp for at undgå stigmatisering og ekskludering af sin dreng, der har svært ved at ”bøje på midten”, som hun formulerer det, altså at sidde stille. Hun mener, at folkeskolen har sat en helt unødvendig mekanisme i gang for at udelukke drengen fra den almindelige skolegang, og at eksempelvis psykologerne er voldsomt fokuserede på at kategorisere drengen som ”handicappet”. På et grundlag, moderen mener, er meget tyndt. Psykologerne var ikke sene til at foreslå, at drengen skulle tage Ritalin. Historien viser, at den faglige og pædagogiske optik på drengen er umiddelbart klar til en diagnoseproces, som forældrene i dette tilfælde altså kæmper imod. I forældrenes perspektiv var kursen nærmest afstukket på forhånd. De afviser, at drengen skulle have ADHD og frygter den stemping og stigmatisering, han udsættes for.

Skolen og fagpersonerne udviser altså her et biologisk perspektiv og iværksætter diagnosticeringsprocedurerne, mens familien kæmper den mere sociale kamp for inklusion. I sidstnævnte arena er der ikke på samme måde noget vedtaget beredskab, der kan iværksættes. Eksemplet viser, at der ikke blot er tale om biologiske borgere, men også om i stigende grad ”biologiske institutioner” (skolen i dette tilfælde). Det er dette fænomen, og den nærmest folkeligt populære og alment gældende anerkendelse af diagnoser og deres betydning, der af nogle beskrives som ”biologiens genkomst”. Som får desto mere karakter af *biopower*, jo mere virkemidlerne, perspektiverne og hele opfattelsesgrundlaget er sanktioneret af etablerede institutioner i staten. Vi har fortsat til gode i Danmark at se, om fronterne bliver trukket skarpere op.

3. Begrebet *imagined community* kommer fra historikeren Benedict Anderson og drejer sig egentlig om konstruktionen af nationalstaten og nationalisme.

Vi har i tidligere kapitler i bogen været inde på handicapbevægelsen i Danmark og dens aktuelle prioriteringer og udfordringer. Det ligger klart, at de fleste organisationer i Danmark nok har øje for begge udviklinger. Men nogle organisationer trækker tydeligvis i den ene eller den anden retning. Nogle har mest blik for det medicinske og biologiske perspektiv, mens andre udelukkende kæmper på den samfundsmæssige arena om bedre forhold for mennesker med handicap. Nogle trækker i retning af at være patientforeninger, mens andre mere er handicaporganisationer. Angående erkendelsesformen kan man måske, med en overførsel til Danmark af Bill Hughes' sondring, tale om henholdsvis bio-perception og socio-perception og dertil knyttede identifikationsmønstre.

I Danmark har vi en traditionelt stærk paraplyorganisation, DH, hvor flere organisationer bevidst "placerer" det handicappolitiske arbejde og koncentrerer sig om det mere diagnosensære. Det giver måske en mulighed i bevægelsen for både at rumme bioteknologiens *politics of hope* samtidig med, at der kæmpes mod diskrimination og for inklusion og *awareness* på alle samfundets arenaer.

Men vil kanterne skærpes? Befinder vi os i øjeblikket i en periode, hvor de biologiske borgers perspektiv er det, der vækker mest genklang i forhold til de midler og den opmærksomhed, der gives i forskningen og i diverse udredninger? Er det dén optik, samfundet (igen) vil se handicap gennem? Vil eksempelvis neuro-perspektiverne "overtage" de sociale perspektiver og geninstallere spørgsmål om normalitet og inklusion i biologien? Og vil det således svække kampen for ligebehandling, menneskerettigheder og deltagelse?

Vi citerede professor Kirsten Hastrup i introduktionen til denne bog, hvor hun udtalte sig om perspektiver for viden og hvem, der ved hvordan. I henhold til denne artikels emne er vidensformer forskellige i bio-perceptionens og socio-perceptionens arenaer. Det samme er perspektiverne, når vi nærmer os "anvendt viden" – for er det med den ene eller den anden arena som bagtæppe, at vi sætter ind med tiltag, organisation, styring og projekter? Om vi opnår vidensbalancer og synteser mellem de to arenaer, bliver et afgørende spørgsmål fremadrettet. Et af mange.



Litteratur

Anderson, Benedict (1983): *Imagined Communities – Reflections on the Origin and Spread of Nationalism*. Verso.

Bjelke Jensen, Bjarne (2009): *Handicap som krydsfelt*. Videnscenter for Bevægeshandicap.

Hughes, Bill (2009): 'Disability activism: social model stalwarts and biological citizens'. *Disability & Society* Vol.24, No. 6, Oct 2009, 677-688.

Sauer, Niels Christian (2010): 'Folkeskolen må gribe i egen barm'. Kronik i Politiken d. 9. august 2010.

Rabinow, Paul & Rose, Nikolas (2003): 'Thoughts on the Concept of Biopower Today'. <http://caosmosis.acracia.net/wp-content/uploads/2009/04/rabinow-y-rose-biopowertoday-1.pdf>

Rose, Nikolas (2009): *Livets politik - Biomedicin, magt og subjektivitet i det 21. århundrede*. Dansk Psykologisk Forlag.

Rose, Nikolas (2008): To forelæsninger på Århus Universitet; hhv. *Global Minds*-konferencen og Sundhed, Menneske og Kulturs konference 'Viden, Politik og Sundhed – Sundhedsvæsen og biomedicin i det 21. årh.: marked eller fællesgode?'

handicap»perspektiv

– viden fremadrettet

Både nationalt og internationalt er handicapområdet i bevægelse. Nye tendenser og perspektiver knopskyder, og nogle udvikler sig og rykker fundamentalt ved vores måde at forstå handicapområdet på. Disse nye strømninger indbyder til at reflektere over de tankesæt og den praksis, der findes i dag. Hvad kan vi gøre anderledes? Hvor går udviklingen hen? Hvilke ideer og vidensformationer tegner områdets fremtid?

Med handicap»perspektiv bevæger Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri sig ud til kanten af den aktuelle udvikling. Intentionen er at kvalificere handicapområdet ved at styrke bevidstheden om fremtiden og synliggøre dens betydning i nuet. Det gøres ved at lave konkrete nedslag i en bred vifte af initiativer og debatter, som udfolder sig i forskellige hjørner af handicaplandskabet. Fra digitalisering, socialøkonomi og kunsten at navigere i nutidens vidensstrømme til globaliserede handicapbevægelser, medierepræsentation og identitetspolitik.

Bogen er inddelt i to dele. Del I beskæftiger sig med innovative nybrud set fra kommunernes side, mens Del II fokuserer på handicapbevægelsens perspektiv. Bogens todeling skal opfattes som en invitation til videndeling på tværs af de respektive områders *points of view*, og har til hensigt at formidle indsigter og viden til gensidig inspiration.

Servicestyrelsen
Skibhusvej 52B
5000 Odense C
Tlf. 72 42 37 00

ISBN (trykt): 978-87-92743-17-6

ISBN (elektronisk udgave): 978-87-92743-18-3