



STEEN BENGTSSON,
INGE STORGAARD BONFILS
OG LEIF OLSEN

STEEN BENGTSSON, INGE STORGAARD BONFILS OG LEIF OLSEN

Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse

akf

Ud over den empiriske **VIDEN** om handicap, som de gennemførte undersøgelser har bidraget med, viser undersøgelserne også, at der stadig er store huller i samfundets viden på handicapområdet, hvorfor der er god grund til at opruste bl.a. forskningen på området. Den danske forskning på handicapområdet fremstår således nærmest som en dværg, når den sammenlignes med fx den svenske indsats på området. Den svenske professor Stig Larsson, der har indgående kendskab til såvel svensk, dansk og europæisk forskning på handicapområdet, siger i sin artikel Forskning reflekterer grundlæggende begreber indenfor og udenfor handicapområdet, at Danmark bør igangsætte handicapforskning på universiteterne og sikre kontinuitet og sammenhæng i den øvrige forskning, der finder sted på området.

Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse



akf

akf

Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse

af

Steen Bengtsson, SFI
Inge Storgaard Bonfils, CLH
Leif Olsen, AKF

AKF Forlaget
September 2003

En særlig tak

- til professor Jan Tøssebro, Norges teknisk-videnskabelige Universitet, Trondheim, for faglige kommentarer af artiklerne.
- til informationsmedarbejder Casper Hollerup, CLH, for formidlingsmæssige kommentarer til artiklerne.

Forord

Det europæiske handicapår har budt på mange aktiviteter for at synliggøre handicappedes vilkår i samfundet i dag og skabe rammer for møder mellem handicappede og ikke-handicappede. Men synliggørelsen handler også om at få større indblik i de livsvilkår, som mennesker med handicap oplever, og her udgør forskningen på området en hjørnesteen.

Som handicappet vil man ofte være afhængig af hjælp og støtte fra det offentlige for at kunne få en hverdag til at fungere. Samtidig oplever mange, at dette møde kan være præget af manglende information, mistænkeliggørelse og evige kampe om, hvilken ordning og assistance der kan tildeles den enkelte. Skal vi leve op til målsætningen om ligestilling og ligebehandling af handicappede, bør vi tage disse oplevelser alvorligt og undersøge nærmere, hvorfor disse barrierer opstår, og hvordan vi kan nedbryde dem.

Det offentlige står over for en betydelig udfordring med at inddrage mennesker med handicap i beslutninger om, hvordan den hjælp, den enkelte har brug for, bedst tilrettelægges. Det forudsætter en afbalancering af hensynet til den enkelte og hensynet til et system, som skal fungere effektivt inden for ofte snævre økonomiske rammer. Målsætningen om brugerinddragelse stiller fagpersoner og professionelle over for nye udfordringer, som kræver nye kompetencer og metoder i det sociale arbejde.

For at nå målet om at sikre lige vilkår og lige muligheder for deltagelse – også for mennesker med handicap – kræves der et positivt samspil mellem mange faktorer på mange niveauer bl.a. i forhold til viden, holdninger, strukturer og handlinger.

Alle har vi væsentlige roller at spille, idet vi såvel i vores civile som i vores samfundsmæssige og faglige liv skaber rammerne for hinandens deltagelse i sociale aktiviteter – det være sig i børnehaver, skoler, uddannelsesinstitutioner, på arbejdsmarkedet, i foreningslivet, i det politiske liv osv.

Det er vigtigt at være opmærksom på samspillet mellem de mange fak-

torer, den rolle og betydning, man selv har som fagperson eller privatperson i forhold til mennesker med handicap.

Viden gør det ikke alene, men viden kan være med til at gøre meget, idet det er svært at gøre noget bevidst for at opsøge sine mål uden viden og indsigt.

Holdninger gør det heller ikke alene, men de er med til såvel at fremme som at hæmme muligheder for deltagelse i såvel små som store sammenhænge. Holdninger sætter sig igennem i vores handlinger og præger dermed den samfundsstruktur, vi vedligeholder eller forandrer i de lange historiske forløb.

Strukturer gør det ikke alene, men strukturer (fysiske, økonomiske, organisatoriske, mentale mv.) kan meget effektivt forhindre menneskers deltagelse, ligesom de kan være med til at sikre, at mennesker med forskellige forudsætninger kan deltage i alle dele af samfundslivet og det personlige civile liv.

Vi vedligeholder og forandrer samfundet og vores liv gennem handlinger, der således udgør såvel det afgørende problem som problemets løsning. Vi skal således finde og fremme handlinger, der peger frem mod vores mål, og slippe af med dem, der ikke gør det.

I bogen peges der på, at der er behov for mere viden, for at vi kan handle bevidst i arbejdet med at forfølge vores flotte handicappolitiske mål, som vi er et langt stykke fra at have indfriet. Samtidig giver den eksempler på nyere viden, der giver grundlag for at overveje forandringer og nye veje at gå i forhold til udviklingen af holdninger, handlinger og strukturer, som kan virkeliggøre de handicappolitiske intentioner.

Nationalkomiteen har støttet dette bogprojekt med det formål at udbrede kendskabet til en række af de undersøgelser og udviklingsprojekter, der inden for den sidste årrække er gennemført på handicapområdet. Jeg håber, at bogen vil blive vel modtaget, diskuteret og brugt i uddannelses-sammenhæng og andre steder, hvor fagpersoner og privatpersoner søger viden om, hvordan forskellige faktorer og samspillet mellem dem påvirker indsatsen på handicapområdet i Danmark i dag.

Palle Simonsen

August 2003

Formand for handicapårets nationalkomite
og Det Centrale Handicapråd

Indhold

Indledning	
<i>Steen Bengtsson, Inge Storgaard Bonfils og Leif Olsen</i>	7
Del I: Handicap i dagligliv, politik og forskning	10
1 Historiske spor og nutidige udfordringer i handicappolitikken	
<i>Inge Storgaard Bonfils</i>	13
2 Handicap som social konstruktion: hvor mange handicappede er der?	
<i>Steen Bengtsson</i>	37
3 Forbeholdne holdninger til handicappede?	
<i>Henning Olsen</i>	58
4 Forskning reflekterer grundlæggende begreber inden for og uden for handicapområdet	
<i>Stig Larsson</i>	96
Del II: Mødet mellem borger og system	113
5 Kortlægning af en problematik: forældre til børn med handicap	
<i>Steen Bengtsson</i>	116

6 Kundskabsproduktion kan forvandle afmagt til livsmagt	
<i>Leif Olsen</i>	142
7 »Tænk normalt – dernæst på handicapet«	
<i>Sara Vafai-Blom</i>	169
8 En støtte der er brug for – Brugernes oplevelse af støtte- og kontaktpersonordningen i Københavns Kommune	
<i>Benny Karpatschhof og Karin Rue</i>	197
9 Når et alvorligt handicap bliver tredjepart i ægteskabet	
<i>Allan Klitmøller</i>	229
Del III: Kvalitetsudvikling og brugerinddragelse	262
10 Er aktionsforskning vejen til kvalitet?	
<i>Steen Bengtsson</i>	264
11 Fra psykiatri til erfaringsekspertise – brugerlæreruddannelsen i SamfundSind	
<i>Karl Bach Jensen</i>	287
12 Når forandring er målet – om KUBI: KvalitetsUdvikling gennem BrugerIndflydelse	
<i>Per Holm og Birger Perlt</i>	313
13 Når brugerne sætter dagsordenen. BIKVA-modellen i praksis	
<i>Anne Skov</i>	338
Forfatterliste	357
Litteratur	362
English Summary	385
Noter	394

Indledning

Steen Bengtsson, Inge Storgaard Bonfils og Leif Olsen

Handicap i år 2003

Startskuddet til denne bog var en diskussion mellem redaktørerne om, hvorfor den samfundsvidenskabelige forskning på handicapområdet i Danmark står svagt i forhold til andre lande som Sverige og Norge. Her er det indtrykket, at forskningen spiller en langt mere aktiv rolle i den handicappolitiske debat og udviklingen på området. Det er dog ikke kun de nordiske nabolande, som har en aktiv handicappolitisk debat. EU-Kommissionen har taget initiativ til, at 2003 er Europæisk Handicapår. Formålet med handicapåret er at synliggøre handicappedes liv og vilkår over for det store flertal af borgere, som ikke er handicappede. En synliggørelse, som skal nedbryde barrierer og skabe bedre rammer for, at handicappede kan få de samme muligheder som andre for at deltage i samfundslivet.

Der eksisterer ikke en samlet oversigt over forskningen på handicapområdet i Danmark, og det er derfor svært at give en præcis karakteristik af, hvor Danmark står i forhold til andre lande. Dog synes forskningen at være spredt og afhænge af enkeltpersoners interesse og engagement og skiftende muligheder for finansiering. Handicapforskningen er også kendetegnet ved en meget svag tilknytning til universitetsmiljøerne. Det kan skyldes, at handicapforskningen ikke har et fælles teoretisk eller fagligt perspektiv, men netop udfoldes inden for forskellige faglige forskningstraditioner. Men det kan dog ikke være hele forklaringen. Handicapvinklen synes snarere at udgøre en blind plet i den samfundsvidenskabelige forskning, hvilket kan hænge sammen med en række strukturelle forhold. De faggrupper, som arbejder inden for dette område, har først i de seneste år

fået overbygningsuddannelser på universitetsniveau, fx de pædagogiske og sociale uddannelser, hvilket sandsynligvis vil fremme forskningsindsatsen på handicapområdet.

Det ville naturligvis være ønskeligt med et overblik over dansk handicapforskning, men her har vi som redaktører valgt et andet fokus. Det har ikke været vores intention at samle eller rumme de mange forskningstemaer med relevans for handicapområdet i denne bog. Det, mener vi, ville give et for overfladisk og spredt indblik i de enkelte temaer. Derimod er formålet med bogen at formidle resultaterne fra en række forsknings- og udviklingsprojekter på det sociale område, som har at gøre med handicap. Et område, hvor der i de senere år er gennemført en række nye undersøgelser og udviklingsprojekter, som har kredset om temaerne: Kvalitetsudvikling, brugerinddragelse og mødet mellem borger og system.

Et af omdrejningspunkterne i bogen er forholdet mellem forskning og praksisudvikling. Et kendetegn ved forskningen i socialpolitik og handicap er, at den typisk finder sted som evalueringer, der finansieres af Socialministeriet, amter eller kommuner. Herigennem får vi viden om, hvordan enkelte ordninger eller indsatsen på et givent område virker. Konsekvenserne er, at forskningen i socialpolitik og handicap får form af punktnedslag og enkeltstående bidrag.

En af de tendenser, der har præget forsknings- og praksisudviklingen, er et stigende fokus på at inddrage brugerne i vurdering og udvikling af den sociale service. Brugere er generelt i fokus på det sociale område, men på handicapområdet er det en særlig udfordring at sikre, at også brugere med kommunikationshandicap eller psykisk udviklingshæmning får mulighed for at få en aktiv rolle i denne udviklingsproces.

De forskellige bidrag kaster lys over en række af de handicapkompenserende ordninger, der er etableret på det sociale område. Herigennem viser de den spændvidde, der er mellem traditionelle velfærdsstatslige overførelses- og kompensationsordninger til nye ordninger, der fungerer i spændingsfeltet mellem statslig styring og civilsamfund. Fx ved at inddrage familien, frivillige organisationer eller ved at opbygge nye former for støtteordninger baseret på venskabslignende relationer. Det er vores ambition at give et mere tværgående indblik i forskningen i temaet socialpolitik og handicap for herigennem at belyse nogle af de udviklingsten-

denser, som kendetegner området, og inspirere og åbne for nye diskussioner på både det forskningsmæssige og praktiske niveau. Herigennem håber vi at kunne skabe opmærksomhed om handicappedes vilkår.

Bogen er opdelt i tre dele. Den første del indeholder artikler, som på et overordnet niveau behandler handicappolitik, definition af begrebet handicap, holdninger til handicappede og handicapforskning. Med denne generelle indfaldsvinkel til temaet handicap ledes bogen over i anden del, som beskæftiger sig med mødet mellem borger og system. Her præsenteres en række artikler, som på forskellig vis har mødet mellem de offentlige myndigheder og handicappede borgere som genstandfelt. Artiklerne tager afsæt i en række af de socialpolitiske støtteforanstaltninger og ordninger, som skal bidrage til at kompensere handicappede for deres funktionsnedsættelse og skabe bedre livsvilkår for denne gruppe borgere. Den tredje del af bogen går dybere ind i problematikken kvalitetsudvikling og brugerinddragelse i den sociale service på handicapområdet. Her præsenteres forskellige metoder, der sætter brugerne i centrum i kvalitetsudviklingen.

Bogens tre dele indledes med en kort introduktion til temaet og en præsentation af de enkelte artikler. Til sidst i bogen findes en liste, som præsenterer de forfattere, der har brugt tid og energi på at skrive artiklerne til denne bog. Uden deres indsats og interesse i dette projekt var der naturligvis aldrig blevet nogen bog.

Del I:

Handicap i dagligliv, politik og forskning

At leve med handicap er konkret virkelighed for mange mennesker verden over og i Danmark. Betydningen af at leve med handicap varierer fra at være uden specielle problemer til at være fyldt med smertelige problemer. Det er vigtigt at understrege denne mangfoldighed i dagliglivet for mennesker med handicap, så man ikke alene forbinder handicap med problemer og smerte, men også med liv og lykke.

Handicappolitikken har til formål at modvirke, at mennesker med handicap oplever barrierer i forhold til fx at kunne udvikle sig, at gøre umiddelbare lystbetonede ting og deltage i det sociale og samfundsmæssige liv, som andre mennesker slet ikke tænker over, fordi det er selvfølgeligheder. Selvfølgelig kan man komme ind i byens huse, selvfølgelig kan man deltage i festligheder, og selvfølgelig bliver ens sprog og psykiske reaktioner accepteret – bare ikke altid, når mennesker lever med et handicap. Den historiske udvikling har gradvist gjort problemerne med at leve med handicap mere synlige, og der er i Danmark udviklet mange nye tilbud og støtteordninger til mennesker med handicap i takt med velfærdsstatens udvikling. Som Inge Storgaard Bonfils peger på i sin artikel *Historiske spor og nutidige udfordringer i handicappolitikken*, så er der udviklet en selvstændig politik med retningslinjer for samfundets værdigrundlag og støtte til mennesker med handicap. Oprindeligt var handicap et privat problem. Det er imidlertid taget op af statsmagten, først i fattigloven og senere i socialpolitikken, og i de senere år er handicappolitik blevet til et selvstændigt politikområde, der skal medvirke til sikringen af, at alle sektorer i samfun-

det udvikles, så mennesker med handicap inkluderes heri. Den historiske udvikling af en selvstændig handicappolitik har bl.a. været stærkt påvirket af fremkomsten af stærke handicaporganisationer og deres fælles paraplyorganisation DSI (De Samvirkende Invalideorganisationer).

For at forme og forandre såvel synet på mennesker med handicap som samfundets handicappolitik har det været nødvendigt at udvikle og udfordre begrebet om handicap. Steen Bengtsson gør i sin artikel opmærksom på *Handicap som social konstruktion*. At der er tale om en social konstruktion, gælder såvel begrebet handicap som det levede handicap, hvor mennesker møder væsentlige barrierer i deres omverden, der blokerer for ligeværdig deltagelse i samfundslivet og menneskelig udvikling. Fra at begrebet handicap blev opfattet som et diagnostisk og primært medicinsk begreb, er det i dag en udbredt og international institutionaliseret opfattelse, at handicap er et relationelt begreb. Det relationelle begreb bygger på erkendelsen af, at handicap har at gøre med menneskets møde og interaktion med sin omverden og således ikke kan forstås som en iboende egenskab ved det enkelte individ.

At der stadig ikke hersker enighed om definitionen af handicapbegrebet og den praksis, der afledes heraf, hænger sammen med, at det danner grundlag for at bestemme, hvor mange mennesker der har et handicap, og dermed hvor mange der kan komme i betragtning i forhold til tildeling af offentlige ydelser med relation til handicap.

Socialforskningsinstituttet har i en række undersøgelser belyst dette tema, ligesom man i 2000 for første gang igennem en repræsentativ spørgeskemaundersøgelse belyste spørgsmål om voksnes holdninger til handicappede. Henning Olsen præsenterer i artiklen *Forbeholdne holdninger til handicappede?* hovedresultaterne af denne undersøgelse, der bl.a. viser, at voksnes holdninger til handicappede afhænger af, hvilket handicap holdningen retter sig imod. Mens kommunikationshandicappede – fx blinde – kan imødeses forholdsvis positive holdninger, gælder det modsatte psykisk handicappede, fx udviklingshæmmede. Undersøgelsen viser også, at der er forskel på voksnes generelle holdninger og deres specifikke holdninger, hvilket betyder, at man på nogle områder generelt er meget tolerante og imødekommende over for mennesker med handicap, mens man udtrykker mindre tolerance og imødekommenhed, når man skal tage stilling til kon-

krete situationer og handlinger i dagligdagen. Et meget vigtigt resultat fra undersøgelsen er, at barndomserfaringer med handicappede normalt har positive langsigtede virkninger på holdninger til handicappede.

Ud over den empiriske viden om handicap, som de gennemførte undersøgelser har bidraget med, viser undersøgelserne også, at der stadig er store huller i samfundets viden på handicapområdet, hvorfor der er god grund til at opruste bl.a. forskningen på området. Den danske forskning på handicapområdet fremstår således nærmest som en »nål i en høstak«, når den sammenlignes med fx den svenske indsats på området. Den svenske professor Stig Larsson, der har indgående kendskab til såvel svensk, dansk og europæisk forskning på handicapområdet, siger i sin artikel *Forskning reflekterer grundlæggende begreber inden for og uden for handicapområdet*, at Danmark bør igangsætte handicapforskning på universiteterne og sikre kontinuitet og sammenhæng i den øvrige forskning, der finder sted på området.

1 Historiske spor og nutidige udfordringer i handicappolitikken

Inge Storgaard Bonfils

Artiklen beskriver dansk handicappolitik ud fra et historisk tilbageblik og diskuterer nutidige udfordringer og dilemmaer. Dansk handicappolitik er udviklet i et tæt samspil mellem handicaporganisationerne og staten, og dette samspil er med tiden institutionaliseret i et korporativt forhandlings-system. Der er i dag bred enighed om målene for dansk handicappolitik, og kampene står mere om, hvilke midler der skal anvendes for at nå frem til målene. Samtidig er dansk handicappolitik på vej til at blive et politisk felt, der udvides med en lang række forskellige fora med lokale, statslige og internationale dimensioner. Heri ligger en udfordring for den traditionelle interessevaretagelse via handicaporganisationerne. I et demokratisk samfund præget af korporatisme er organisationskanalen en metode for et mindretal til at blive hørt. Men når samfundet og det demokratiske system forandres, forandres også vilkårene for interessevaretagelse. En stigende professionalisering i handicaporganisationerne og kontakt med nye allianceparternere kan være metoder til, at handicaporganisationerne kan sikre deres interesser i et mere netværksstyret demokrati.

Formålet med denne artikel er at give en beskrivelse af dansk handicappolitik, og hvordan handicappolitik har udviklet sig fra at være en del af det socialministerielle og -politiske område til i dag at kunne karakteriseres som et selvstændigt politikområde. Handicappolitik kan anskues som de kollektive foranstaltninger, der har til formål at afhjælpe samfundsmæssigt anerkendte problemer og behov hos borgere, der kategoriseres som handi-

cappede (inspireret af Bundesen m.fl. 2001). Handicappolitik er på samme tid med til at konstituere handicappede som en kategori og forandre vilkårene for denne gruppe borgere.

Artiklen kredser om to temaer, som jeg mener er af væsentlig betydning i en beskrivelse af dansk handicappolitik. Det ene tema handler om udviklingen i relationen mellem staten og handicaporganisationerne. Dette tema tages op, fordi denne relation er af særlig betydning for at forstå, hvordan problemer hos mennesker med funktionsnedsættelse i Danmark er blevet genstand for en politisering og gjort til samfundsmæssigt anerkendte problemer, som der findes samfundsmæssige løsninger på. Det andet tema handler om, hvordan mennesker med funktionsnedsættelse igennem tiden er blevet kategoriseret og set på – en kategorisering, som er grundlag for udviklingen af en politik på området, og som handicappolitikken kan være med til at fastholde – men også forandre.

At blive benævnt handicappet er en konsekvens af en proces, hvor igennem mennesker kategoriseres som tilhørende en gruppe eller et fællesskab, der adskilles fra andre og tillægges en særlig værdi (Gordon and Rosenblum, 2001). Det er via denne kategoriseringsproces, at bestemte mennesker udskilles fra andre og gøres til genstand for en konstruktion som »de andre«. Jeg anskuer således handicapbegrebet i et socialkonstruktivistisk perspektiv, hvorfor det netop bliver interessant at undersøge forandringerne i kategoriseringen af handicappede og se disse i en samfundsmæssig kontekst.

Hvad der defineres som handicappolitik, handler også om, hvad der forstås ved begrebet politik. Inden for den politologiske forskning har det længe været en anerkendt sandhed, at politik ikke lader sig afgrænse til de aktiviteter, der foregår i parlamentet og regeringen. Politikken udgøres så at sige af en mangfoldighed af processer og aktiviteter.

David Easton definerer politik som »den autoritative fordeling af værdier med gyldighed for et samfund«. Værdier forstået både som materielle værdier i form af fordeling af økonomiske ressourcer. Men også som immaterielle værdier, hvor spørgsmålet om skabelsen af identitet og fællesskab med afsæt i værdier er på spil. Politik handler dermed også om identifikationsprocesser og om inklusion i et fællesskab, og eksklusion af andre fra fællesskabet. At værdierne skal fastsættes autoritativt, betyder, at be-

slutningen om dem (værdierne) skal have en sådan gyldighed, at de mennesker, som beslutningen henvender sig til, eller som den har til hensigt at påvirke, anser, at de må eller bør adlyde den (Bang, 1998). Ud fra denne politikforståelse er det således ikke på forhånd givet, hvor de politiske aktiviteter foregår, eller hvilke aktører der bedriver politik. Politikformulering kan ske i en mangfoldighed af forskellige typer af institutionelle indretninger og fora.

Den handicappolitiske udvikling

Forskere, som har studeret den socialpolitiske udvikling og samspillet mellem staten og frivillige organisationer (Bundesen m.fl. 2001, Habermann og Ibsen, 1997) opdeler denne udvikling i 3, nogle steder 4 perioder. Bundesen m.fl. (2001) karakteriserer den 1. periode fra folkestyrets indførelse til slutning af 1800-tallet ved betegnelsen »parallelle hjælpesystemer«. Den 2. periode fra slutningen af 1800-tallet til 1930 benævnes »partnerskabsfilantropi«, og den 3. periode fra 1930 til 1970'erne kaldes for »frivillighedens indpasning i den offentlige velfærdspolitik«. Den 4. periode fra 1970 og frem til i dag karakteriseres som »genopdagelsen af de frivillige sociale organisationer«. De kollektive foranstaltninger, der har haft til formål at afhjælpe samfundsmæssigt anerkendte problemer og behov hos borgere med funktionsnedsættelse, er historisk set blev defineret som socialpolitiske problemer. Min beskrivelse af den handicappolitiske udvikling er derfor inspireret af denne periodeinddeling.

Fra fattig til handicappet – 1700-tallet til 1930'erne

Den første periode går fra starten af 1700-tallet og frem til midten af 1930'erne. Det er i den første del af denne periode – den førindustrielle periode, at mennesker med bestemte typer funktionsnedsættelser udskilles fra gruppen af fattige, og deres behov for hjælp anerkendes. Et historisk tilbageblik viser, at i middelalderen blev syge, svage, vanføre og andre nødlidende samlet under kategorien »fattige«. De fattige levede af tiggeri, men efter reformationen påtog staten sig at varetage landets fattigvæsen, hvilket bl.a. førte til en registrering af tiggeriet (Nielsen, 1987). Kong Frederik IV udstedte i 1708 en forordning for at regulere tiggeriet. I denne blev »*blinde, sengeliggende og dem, som slet intet kan fortjene*« kategoriseret som

værdige til offentlig fattighjælp. I fattigloven fra 1803 blev de trængende inddelt i 3 klasser, hvor man til 1. klasse henregnede *»alle gamle og syge eller på helbred, førlighed, sanser og forstand således svækkede, at de aldeles intet kunne fortjene til de absolutte livsfornødenheders tilfredsstillelse eller i hvert fald såre lidt«*. De to andre klasser vedrørte forældreløse børn og familier eller enkeltpersoner, som af forskellige årsager ikke kunne klare sig selv (Jørgensen, 1972). Blandt gruppen fattige har man således fundet mennesker med fysiske og psykiske handicap. Psykisk handicappede optrådte også i kategorien *»de gale«*, som det var familiens eller øvrighedens ansvar at forsørge (Krejsler, 1994).

I løbet af sidste halvdel af 1800-tallet opstod der et samfundsmæssigt krav om klassificering og diagnosticering, som hang tæt sammen med udviklingen af den lægelige profession (Rønn, 2001). Ud fra den tids tankegang var åndssvage og sindslidende svage mennesker, der skulle beskyttes mod omverdenen. Samtidig skulle samfundet beskyttes mod disse grupper, fordi de repræsenterede en form for *»indre fjende«*, der kunne nedbryde befolkningens sundhedstilstand og moral. Kategoriseringen som afvigende førte til, at åndssvage og sindslidende blev udskilt fra det øvrige samfund ved at anbringe dem på en række anstalter, hvor de levede og arbejdede hele deres liv (Kirkebæk, 1993). Disse anstalter var i første omgang oprettet på filantropisk grundlag, men staten gik relativt tidligt ind og støttede oprettelsen af særlige anstalter for disse grupper. I 1816 Sct. Hans og i 1852 en anstalt i Risskov (Bundesen m.fl., 2001, Kirkebæk, 1993).

Fysisk handicappede, som dengang blev benævnt invalider, blev ikke på samme måde udsat for en eksklusion fra samfund. Men kravene til fysisk styrke hos arbejdskraften betød, at fysisk handicappede befandt sig i en marginaliseret position. Samtidig betød manglende muligheder for at få en uddannelse, at mennesker med fysiske handicap var stærkt afhængige af, at familie og velgørende institutioner kunne forsørge dem. I starten af 1800-tallet blev de første private initiativer taget til at oprette skoler, hjem, håndværks- og husflidsuddannelser for blinde, døve og fysisk handicappede (Jørgensen, 1972). Det er ligeledes i denne periode, efter Grundloven i 1849 stadfæster foreningsfriheden, og arbejderne begynder at organisere sig, at den første forening af handicappede oprettes. Døvstummeferien af 1866 blev organiseret som en arbejderforening med et socialt og oply-

sende sigte (Bundesen m.fl., 2001).

Med industrialiseringen blev uddannelse og håndværk af større betydning, og oprettelsen af særlige håndværksskoler og produktionsværksteder for disse grupper skal derfor ses som en konsekvens af, at kravene til arbejdsstyrken ændres. De filantropiske foreninger, som stod bag disse initiativer havde dog ikke blot til formål at hjælpe handicappede til uddannelse og arbejde, men også at ansvarliggøre det offentlige til at påtage sig denne opgave (Bundesen m.fl. 2001). Og dette lykkedes. Det offentlige begynder at yde støtte til en række af de initiativer, der blev taget for at sikre handicappedes selvforsørgelse. Denne hjælp blev betegnet særfor sorgen (Engberg m.fl., 1967). Også spørgsmålet om invalides ret til at blive optaget i en forsikringsordning var på dagsordenen i denne periode. At modtage fattighjælp var forbundet med et tab af borgerlige rettigheder og anseelse, og de filantropiske foreninger og handicapforeningerne kæmpede for at få etableret en forsikringsordning for invalide og kronisk syge, som ikke havde fattighjælpens krænkende virkning. I 1921 indførtes lov om invalideforsikring, som knyttede invalideforsikringen til sygeforsikringen.

I starten af 1900-tallet sker der også en forandring i organiseringen af handicappede. De filantropiske foreninger *for* handicappede omdannes til eller erstattes af medlemsbaserede interesseorganisationer *af* handicappede (Bundesen m.fl., 2001). I 1911 dannes Dansk Blindesamfund, 1912 Dansk Tunghøreforening, og i 1925 stiftes Landsforeningen for Vanføre og Lemlæstede. Udviklingen og overgangen til egentlige interesseorganisationer førte i 1934 til dannelsen af De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI). Bag dannelsen stod fire handicaporganisationer: Dansk Blinde Samfund, Døveforeningen af 1866 (nu Danske Døves Landsforbund), Tunghøres Vel (nu Landsforeningen for Bedre Hørelse) og Landsforeningen af Vanføre og Lemlæstede (nu Dansk Handicap Forbund). Forud for dannelsen havde handicaporganisationerne samarbejdet om at påvirke regeringen til at forbedre handicappedes beskæftigelses- og erhvervsforhold. Begrundelsen for at danne DSI var, at handicaporganisationerne herigennem kunne optræde samlet over for myndighederne og derved stå stærkere. I de første år var samvirket mest karakteriseret ved et løst samarbejde mellem formændene for foreningerne. DSI var i starten alene paraplyorganisation for invalideorganisationer og åbnede først op for deltagelse af sygdomsbekæmpende

organisationer i 1972. Organiseringen af handicappede kan siges at repræsentere et modtræk til billedet af handicappede som hjælpeløse og mindreværdige borgere. Handicaporganisationerne repræsenterer handicappede som ligeværdige borgere.

Den første periode fra 1700-tallet og frem til 1930'erne var således karakteriseret ved:

En politiseringsproces. Det forhold, at mennesker med funktionsnedsættelse har behov for støtte og hjælp, gøres til et samfundsanliggende, hvor det tidligere var en privat sag. De filantropiske foreninger og lægeprofessionen spiller en afgørende rolle i denne proces. Debatten handlede om, hvorvidt handicappede tilhørte gruppen af værdigt eller uværdigt trængende, samt hvem der havde ansvaret for disse gruppers forsørgelse – staten eller de frivillige organisationer/familien. Blinde, døve og invalide (fysisk handicappede) opnåede relativt hurtigt anerkendelse som værdigt trængende. Staten går tidligt ind og støtter de filantropiske foreningers initiativer.

Kategorisering ud fra diagnosen. Udviklingen af den lægefaglige profession og lægernes magtposition i datidens samfund fører til, at mennesker med funktionsnedsættelse kategoriseres og opdeles ud fra diagnosen. Særligt åndssvage og sindslidende blev betragtet som afvigende og mindreværdige borgere. De filantropiske foreninger dannes og indgår i alliancer med læger og andre professionelle med det formål at hjælpe disse borgere.

Institutionalisering. Der oprettes særlige institutioner målrettet bestemte diagnosegrupper. Institutionerne har forskellige karakteristika. Totalinstitutionerne for åndssvage og psykisk syge har det dobbelte formål at afsondre disse grupper fra samfundet og hjælpe dem. Uddannelses- og arbejdsinstitutioner for fysisk handicappede har til formål at integrere disse grupper og gøre dem forsørgelsesmæssigt uafhængige af familien og almisse.

Interesseorganisering. Kategorisering af mennesker med funktionsnedsættelse i grupper samt institutionaliseringen i arbejds- og totalinstitutioner fører personerne sammen i et fællesskab. Kategoriseringen skaber et legitimt grundlag for organisering og interessevaretagelse i forhold til de filantropiske og statslige initiativer. Organisationer af handicappede bliver politiske aktører, der kæmper for at ansvarliggøre samfundet for at forbed-

re forholdene for deres gruppe. Sammenslutningen i DSI styrker dem i denne interessevaretagelse over for staten. Handicaporganisationerne repræsenterer også kampen for et holdningsskifte og et skift i synet på handicappede fra hjælpeløse til ligeværdige borgere.

Den første periode er således en konstruktionsperiode, hvor der dannes en forestilling om handicappolitik som et politisk genstandsområde, og et system for formulering af, hvad der er handicappolitik. Jeg vil i det følgende afsnit vise, hvordan handicappolitik med velfærdsstaten konsolideres som velfærdspolitik, og i det tredje afsnit, hvordan samfundsmæssige forandringer indebærer en række dilemmaer og nye udfordringer for handicappolitikken i dag.

Velfærdsstat og normalisering – 1930'erne til 1980'erne

Ved forsorgsloven i 1933 blev det for første gang fastslået, »at staten har pligt til at drage omsorg for opdragelse, underhold, forsørgelse, kur og pleje af sindssyge, åndssvage, epileptikere, vanføre, lemlæstede, talelidende, blinde og døvstumme, for så vidt pågældende skal undergives anstaltsbehandling eller under vedvarende tilsyn anbringes i kontrolleret familiepleje« (Engberg m.fl., 1967). Forsorgsloven markerede dermed, at det var statens ansvar at tage hånd om disse grupper, samt at hjælpen ikke var forbundet med tidligere tiders fattighjælpsprincipper, hvor modtagernes retigheder blev indskrænket. Forsorgsloven markerer indgangen til den 2. periode i den handicappolitiske udvikling.

I tiden efter anden verdenskrig udbygges særforsorgen ved nybyggeri og modernisering af de gamle anstalter. Parallelt med udbygningen af institutionerne (de tidligere anstalter) skete en gradvis forbedring af handicappedes mulighed for at blive i eget hjem (Engberg m.fl., 1967). De private håndværksuddannelser, som var blevet etableret i 1800-tallet, overtages af staten. I 1933 gøres invalideforsikringen til en obligatorisk ordning, hvor igennem der kunne ydes hjælp til dem, der erhvervede en invaliditet. Mennesker med medfødte funktionsnedsættelser blev derimod hjulpet via forsorgsloven.

DSI var repræsenteret i det kommissions- og betækningsarbejde, der fandt sted i 1940'erne, som vedrørte invaliderenten og erhvervsmæssige foranstaltninger for erhvervshæmmede, hvilket bl.a. førte til en række sær-

lige beskæftigelsesforanstaltninger for de erhvervshæmmede. I 1960 indføres lov om revalidering, hvorefter der blev oprettet revalideringscentre rundt om i landet. Loven havde til formål at fremme og samordne foranstaltninger til at afhjælpe følgerne af invaliditet, sygdom eller anden erhvervshæmning og var inspireret fra udlandet, hvor man udviklede en erhvervsmæssig revalidering for at tilskynde fysisk handicappede til at udnytte arbejdsevnen frem for at leve af offentlig forsørgelse (Villadsen m.fl., 1998).

På forsorgsområdet blev forsorgsloven i 1950'erne suppleret med en række særlige love om forsorgen for døve og tunghøre i 1950, blinde og svagsynede i 1956 og åndssvage og svagt begavede i 1959. I forbindelse med disse særlove blev der nedsat særlige rådgivende nævn med repræsentanter fra brugersiden – et døvenævn, et tunghørenævn og et blindenævn, og for åndssvageforsorgens vedkommende et centralt vejledende råd. Disse skulle følge udviklingen og komme med forslag til forbedringer af forsorgen for den pågældende gruppe (Engberg m.fl., 1967). Med opbygningen af velfærdsstaten overtog og udbyggede staten således sit ansvar for handicappede, primært på de tre områder: Særforsorgen, omsorgsområdet og revalideringsområdet. Samtidig blev der etableret formaliserede organer, hvor handicaporganisationernes rådgivende rolle kunne udspille sig. Det tætte samspil mellem staten og handicaporganisationerne blev således institutionaliseret.

I 1950'erne og 1960'erne voksede kritikken af handicappedes livsvilkår på særforsorgens institutioner. Kritikken og de nye tanker om normaliseringen af handicappedes livsvilkår var allerede blevet formuleret i bemærkningerne til forslag om lov om forsorg for åndssvage fra 1959. Kritikken af især åndssvages livsvilkår på de store institutioner var formuleret af en fremtrædende embedsmand i Socialministeriet, forsorgschef Niels Erik Bank-Mikkelsen, men blev også støttet af pårørende til de åndssvage. Kritikken blev formuleret i en målsætning om, at handicappede skulle have en tilværelse så nær det normale som muligt og derfor også skulle integreres i samfundet på lige fod med andre borgere. Holdningen var, at handicappede skulle opfattes som en del af det normale og ikke som en afvigende gruppe. Derfor skulle handicappede have normale livsvilkår og livsbetainger, der kunne sammenlignes med den ikke-handicappede del af be-

folkningen. Kritikken handlede også om, at der med særforsorgen var udviklet en form for båsesystem, hvor handicappede ud fra en lægevidenskabelig diagnosticering blev placeret i en særlig gren af særforsorgen. Problemet med dette system var bl.a., at der hermed alene blev fokuseret på den pågældende persons diagnose som grundlag for den omsorg og behandling, der blev givet, og ikke på personen som et helt menneske. Dertil kom, at multihandicappede ikke kunne placeres i en bås, hvorfor der var behov for at nedbryde grænserne mellem de forskellige forsorgsgrene (Bank-Mikkelsen, 1977).

Kommunalreformen i 1970 dannede grundlag for arbejdet med normaliseringstankerne i praksis. Betænkning om særforsorgens udlægning (Betænkning nr. 781, 1976) førte til udlægning af særforsorgens opgaver til amter og kommuner i 1980. DSI deltog i udvalgsarbejdet forud for udlægningen. DSI var kritisk over for udlægningen, dels fordi man frygtede forringelser i de eksisterende tilbud, og dels fordi udlægningen alene fremstod som en administrativ udlægning og dermed ikke radikalt normaliserede handicappedes livsvilkår (Jensen, 1977). DSI's frygt hang sandsynligvis også sammen med en frygt for at miste indflydelse, når flere beslutninger skulle træffes på amtsligt og kommunalt niveau, hvor DSI kun var svagt organiseret.

Men udlægningen af særforsorgen betød dog med tiden mere normaliserede vilkår, fx at handicappedes boligforhold blev ændret. De store institutioner blev opdelt i mindre enheder, og der blev etableret nye boliger for handicappede samt aktiviteter og beskæftigelse i lokalsamfundene. Dermed blev mennesker med handicap mere synlige i samfundet.

Med bistandsloven i 1976 skete der igen et skift i terminologien. I lovtæksten ophævedes kategoriseringen i enkeltgrupper (åndssvage, epileptikere, vanføre etc.), og i stedet anvendte man nu betegnelsen »*personer med vidtgående fysiske eller psykiske handicap*«. Den ændrede terminologi markerede ifølge Det Centrale Handicapråd en understegning af det fælles menneskelige og herigennem, at der ikke skulle lægges så stor vægt på selve handicapet (Det Centrale Handicapråd, 1980). I forbindelse med udlægningen af særforsorgen nedlagde man de tidligere nævn for blinde, døve og tunghøre. Men samarbejdet mellem staten og handicaporganisationerne fortsatte med oprettelsen af Det Centrale Handicapråd i 1980. Rådet

blev sammensat med en ligelig repræsentation fra handicaporganisationernes side og fra myndighedssiden, samt en række sagkyndige inden for udvalgte områder. Det Centrale Handicapråd fik til opgave at følge handicappedes vilkår i samfundet og fungere som rådgivende organ for regeringen og Folketinget i handicappolitiske spørgsmål. Lige fra starten var Rådets arbejde præget af, at ansvaret for handicappede og handicappolitiske problemstillinger blev bredt ud, således at handicappolitik ikke alene blev betragtet som et socialministerielt problemfelt, men at handicappolitik blev formuleret som samfundspolitik (Det Centrale Handicapråd, 1985).

Den anden periode fra 1930'erne og frem til 1980 er således kendetegnet ved flere træk:

Den ansvarlige velfærdsstat: Statens ansvar for handicappede konsolideres med udbygningen af særforsorgen og andre velfærdsstatslige ordninger. Debatten præges af spørgsmålet om retskrav på sociale ydelser, og der tages afstand fra tidligere tiders værdighedstænkning i forhold til handicap. Handicappede frisættes fra økonomisk og omsorgsmæssig afhængighed til familien, men placeres ind i et nyt afhængighedsforhold til de offentlige myndigheder med deraf følgende klientgørelse.

Handicap – en ny kategori: Fra at kategorisere mennesker med funktionsnedsættelser i diagnosegrupper bliver handicapbegrebet et nyt enhedsbegreb. Denne forandring skal ses i sammenhæng med, at organisationerne på handicapområdet finder sammen i en fælles interessevaretagelse via DSI over for staten. Herigennem formuleres en samfundsmæssig forestilling om, at mennesker med fysiske og psykiske funktionsnedsættelser tilhører en fælles gruppe. Enhedsbegrebet kan dog også ses som en politisk strategi fra statens side for at undgå stridigheder og rivalisering mellem handicapgrupperne om adgangen til de offentlige ydelser. Enhedsbegrebet fratager enkeltgrupper særlige rettigheder og åbner for et offentlig skøn i forhold til adgangs- og anerkendelseskriterierne til de offentlige ydelser.

Handicappolitik som et selvstændigt politikområde: Handicappolitikken begynder at tage karakter af et mere selvstændigt område, der på samme tid er tæt knyttet til Socialministeriets område, men også søges formuleret som et samfundsmæssigt ansvarsområde.

Etablering af et korporativt system: Handicaporganisationernes indflydelse er stigende og institutionaliseres i en række nævn og råd.

Normaliseringstankerne – et kritisk modtræk: I normaliseringstankerne formuleres både et kritisk modtræk til synet på handicappede som afvigende fra det normale og til den statslige organisering af indsatsen for handicappede i særlige institutioner. Kritikken formuleres både fra systemet selv – af statens embedsmænd i Socialstyrelsen og fra handicaporganisationernes side. Målet er en normalisering af handicappedes livsvilkår og integration i normalsamfundet.

Ligebehandling og lige muligheder – fra 1980'erne

Den 3. periode fra 1980 og frem til i dag vil jeg beskrive lidt mere detaljeret med fokus på tre aspekter ved handicappolitikken. Først vil jeg beskrive indholdet i handicappolitikken, dernæst de aktører og organisationer, som deltager i formuleringen af politikken. Herefter beskrives de strukturer og processer, hvorigennem politikken formuleres i dag.

Handicappolitikkens indhold

Handicappolitikken i Danmark har mange fællestræk med handicappolitikken i de andre nordiske lande, og udviklingen er på mange punkter forgået parallelt og med gensidig inspiration (NNH,1997). Kendetegnende har bl.a. været solidaritetsprincippet om, at alle, som har behov, er økonomisk sikret et vist livsgrundlag. Et andet kendetegn er, at handicappolitikken er udviklet i dialog mellem staten og handicaporganisationerne, hvor det i andre dele af verden bl.a. USA snarere har været antidiskriminationslovgivning og kravet om rettigheder, som har været den drivende kraft i udviklingen. Da USA i 1990 vedtog ADA-loven (The Americans with Disabilities Act), som forbyder diskrimination af handicappede, kom der i Danmark fornyet liv i debatten om de handicappolitiske mål og midler. En tilsvarende antidiskriminationslovgivning fik ikke opbakning i Danmark, hverken hos myndigheder eller handicaporganisationer. De opfattede ADA-loven som et udtryk for en uønsket individualisering og retliggørelse, der ville udhule det solidariske princip, der ellers prægede dansk handicappolitik. Der var også frygt for, at en antidiskriminationslovgivning snarere ville medvirke til at udskille gruppen af handicappede borgere fra det øvrige samfund og hermed forhindre lige muligheder og lige deltagelse i samfundet (Det Centrale Handicapråd, 2002).

Diskussionen førte i stedet til, at Det Centrale Handicapråd foreslog, at Folketinget skulle vedtage en principbeslutning om ligestilling og ligebehandling af handicappede. Folketinget vedtog derefter i 1993 B 43: »Folketingsbeslutning om ligestilling og ligebehandling af handicappede med andre borgere«. Her hedder det, at »*Folketinget henstiller til alle statslige og kommunale myndigheder samt private virksomheder med eller uden offentlige støtte*

- *at efterleve princippet om ligestilling og ligebehandling af handicappede med andre borgere og*
- *at tage hensyn til og skabe muligheder for hensigtsmæssige løsninger under hensyntagen til handicappedes behov i forbindelse med forberedelse af beslutninger, hvor hensyntagen overhovedet kan komme på tale.*«

I forbindelse med folketingsbeslutningen blev der etableret et Center for Ligebehandling af Handicappede i tilknytning til Det Centrale Handicapråd. Centrets opgave blev at indsamle, initiere og formidle informationer og ekspertise om handicappedes vilkår og virkningen af givne handicap for herigennem at overvåge udviklingen i ligestillingen af handicappede med ikke-handicappede. Centret fik også til opgave at være opmærksom på tilfælde, hvor der sker diskrimination af mennesker med handicap.

Samme år som Folketinget vedtog den omtalte folketingsbeslutning, vedtog FN en resolution om »Standardregler om Lige Muligheder for Handicappede«, som Danmark tilsluttede sig. Standardreglerne er ikke juridisk bindende, men politisk og moralsk forpligtende. Standardreglerne består af 22 regler, som er opdelt i tre grupper. Regler som vedrører forudsætningerne for lige muligheder, regler for særlige indsatsområder som fx tilgængelighed, uddannelse, beskæftigelse, social sikring og regler for gennemførelsen af de lige muligheder. De 22 standardregler markerer, at handicappolitik ikke kan isoleres til fx ét ministeriums ressortområde som det sociale eller sundhedsmæssige område, men at handicappolitik er tværgående i sin karakter og derfor pålægger mange myndigheder og beslutningstagere et ansvar for at tage hensyn til handicappede.

De målsætninger og idealer, som udtrykkes i standardreglerne, er på mange måder i overensstemmelse med det princip om ligebehandling, der

er formuleret i den danske folketingsbeslutning. Idealerne om de lige muligheder og ligebehandling bygger i store træk på samme grundantagelser og menneskesyn som normaliseringstankerne, og på at ansvaret for handicappedes ligestilling er en samfundsopgave. Ligebehandlingsbegrebet er gjort til et nøglebegreb af Center for Ligebehandling af Handicappede. Men hvad betyder ligebehandling? I beskrivelsen af, hvad der skal forstås ved dette begreb, lægger både Center for Ligebehandling af Handicappede og Det Centrale Handicapråd vægt på at forklare begrebet ud fra en række andre principper i handicappolitikken, nemlig det relationelle/miljørelaterede handicapbegreb, kompensationsprincippet og sektoransvarlighedsprincippet (Center for Ligebehandling af Handicappede, 1998, Det Centrale Handicapråd, 2002).

Det relationelle handicapbegreb er formuleret i FN's Standardregler om lige muligheder for handicappede. Her hedder det, at »betegnelsen handicap betyder tab eller begrænsning af mulighederne for at deltage i samfundslivet på lige fod med andre. Handicap beskriver relationen mellem et menneske med funktionsnedsættelse og dets omgivelser. Formålet med denne betegnelse er at sætte fokus på manglerne ved omgivelserne og mangler ved de aktiviteter, samfundet iværksætter, når for eksempel information, kommunikation og uddannelse tilrettelægges, så mennesker med funktionsnedsættelse hindres i at deltage på lige vilkår med andre«. En funktionsnedsættelse er den konstaterbare nedsatte fysiske, psykiske eller intellektuelle funktion hos personen, mens handicap beskriver en relation, nemlig at forholdet mellem mennesker med funktionsnedsættelse og omgivelserne udspilles på en sådan måde, at personen med funktionsnedsættelsen begrænses i sine udfoldelsesmuligheder. For at undgå dette skal mennesker med funktionsnedsættelse kompenseres for den nedsatte funktionsevne.

Kompensationsprincippet handler om, at samfundet tilbyder hjælpeforanstaltninger som fx hjælpemidler og en række ydelser og kollektive tiltag med det formål at begrænse virkningen af den nedsatte funktion. Herigennem forudsættes det, at mennesker med funktionsnedsættelse opnår et lige udgangspunkt med andre ikke-handicappede og dermed får samme muligheder for livsudfoldelse (Det Centrale Handicapråd, 2001a). Når fokus er på mennesker med psykiske og intellektuelle funktionsnedsættelser,

fx udviklingshæmmede, sindslidende og multihandicappede, beskrives ligebehandling som et moralsk eller etisk pejlemærke. Her forudsættes det ikke, at det er muligt via kompensation eller samfundsforandringer at skabe en situation, hvor personen opnår et udgangspunkt, der er sammenligneligt med udgangspunktet for ikke-handicappede (ibid.). Her taler man i stedet om, at disse mennesker skal have ret til at leve et liv på egne præmisser, uanset at de i mange situationer er dybt afhængige af indsatsen fra det offentlige for at kunne fungere.

Endelig kobles princippet om sektoransvarlighed også til ligebehandlingsbegrebet. Princippet indebærer, at ansvaret for ligebehandling af handicappede inden for et givent samfundsmæssigt område placeres hos den myndighed, der i øvrigt har ansvaret for det pågældende område. Med sektoransvaret fører også et finansieringsansvar (Det Centrale Handicapråd, 2002), hvilket betyder, at omkostninger forbundet med integration af handicappede i fx uddannelsessektoren i princippet skal dækkes af denne sektor.

De handicappolitiske målsætninger og principper udgør en form for værdimæssig ramme. Vendes blikket mod de konkrete ordninger og regler, som udgør handicappolitikens indhold, så udspringer en række af disse ordninger af historiske forhold, bl.a. opgøret med særforsorgen og decentraliseringen af opgaverne til kommuner og amter. I praksis administreres store dele af det, som kan kaldes handicappolitikens indhold, af kommuner og amter, hvilket også betyder, at der i den praktiske gennemførelse af de forskellige ordninger og støtteforanstaltninger kan være forskelle i serviceniveauet. Udviklingen på området sker skridtvis afhængig af den amtslige og kommunale økonomi og prioritering. Jeg vil ikke komme nærmere ind på de enkelte ordninger, som er etableret med det formål at kompensere, støtte og hjælpe mennesker med funktionsnedsættelse¹, men blot nævne nogle enkelte generelle karakteristika. Støtteordningerne er kendetegnet ved, at de kan ydes uden hensyn til personens indtægt eller formue, og at de bevilges på baggrund af en konkret vurdering af den enkelte persons funktionsevne eller erhvervsevne. Enkelte ordninger er dog afgrænset til alene at gælde for bestemte handicapgrupper, fx de individuelle kørselsordninger, som er stilet mod svært bevægelseshæmmede, og støtte- og kontaktpersonordningen som er målrettet sindslidende. Støtte- og kontakt-

personordning vil blive nærmere omtalt i en af de andre artikler i bogen.

Ingen ydelser gives pr. automatik til en enkeltstående handicapgruppe eller diagnosegruppe, men der foretages en individuel vurdering i hvert tilfælde. Dog findes der lovgivning, hvori bestemte handicapgrupper nævnes som eksempler på de målgrupper, der er for den pågældende ydelse.

I takt med udviklingen af ligebehandlingsprincippet er der i de seneste år sat fokus på at se handicappede som medborgere. På socialområdet markerer lov om social service fra 1998 en orientering mod dette medborgerperspektiv (Kristiansen, 1999). I lov om social service er man gået bort fra at anvende betegnelsen handicappede og introducerer en ny terminologi – »personer med nedsat fysisk eller/og psykisk funktionsevne«. En radikal ændring er, at institutionsbegrebet er ophævet. En konsekvens af dette er, at alle støtteydelse nu tildeles individuelt og uanset boform, og ydelserne kan kombineres uafhængigt af hinanden. Hermed er der gjort op med et af levnene fra særforsorgstiden, hvor støtte og behandling var knyttet til institutionen frem for til den enkelte persons individuelle behov. Der er indført regler, som pålægger kommuner og amter at tilbyde handleplaner til mennesker med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, der har behov for betydelig støtte i hverdagen. Handleplanen er en af de metoder, der skal sikre, at brugerens ønsker og behov tilgodeses, når det professionelle personale tilrettelægger en indsats for en person.

I medborgerperspektivet ligger også et øget fokus på handicappedes rettigheder – at handicappede har samme rettigheder som andre til arbejde, uddannelse, bolig, integritet mv. Filosofien bag medborgerskabsprincippet er, at de universelle og ukrænkelige menneskerettigheder kan anvendes som et instrument til øget integration i samfundet (ibid.). Rettighederne udtrykker, at handicappede skal sikres de samme muligheder i samfundet som andre og dermed også de samme pligter. Denne ide er som sådan ikke ny, men blev allerede formuleret i 1950'ernes debat om normalisering. Det særlige for handicappede i modsætning til ikke-handicappede borgere er, at de for at udnytte deres rettigheder ofte har behov for en eller anden form for kompensation, fx særlig støtte og service for at kunne benytte samfundets tilbud. En kompensation, som samfundet, både staten og den private sektor, ifølge de handicappolitiske målsætninger skal tilvejebringe. Grænserne for handicappedes mulighed for at udnytte deres rettigheder og med-

borgerskab er dermed afhængig af samfundets velvilje til at yde denne kompensation. Det er disse grænser, der i dag bliver sat ind i en ny og mere rettighedsorienteret sammenhæng, hvor bl.a. formanden for PTU² Holger Kallehaug argumenterer for, at »de gode viljers politik« ikke har været effektiv nok til at sikre handicappede deres rettigheder (Porsdam, 2002, p. 87). Et mindretal som handicappede er i det danske demokratiske system afhængige af at skulle og kunne overbevise flertallet om det rimelige i at skulle tilgodese deres behov. Lykkes dette ikke, må et mindretal som handicappede underlægge sig flertallets vilje (Porsdam, 2002, p. 30). Debatten om sikring af handicappedes rettigheder har ført til en øget interesse for en international konvention, som stadfæster handicappedes rettigheder. Det Centrale Handicapråd støtter denne ide under forudsætning af, at der blandt de internationale handicaporganisationer er enighed om en konvention (Det Centrale Handicapråd, 2001b). DSI deltager aktivt i arbejdet med at formulere en tekst til en kommende handicapkonvention.

Handicappolitikens aktører

Handicappolitik er, som beskrevet, blevet formuleret i et tæt samspil mellem handicaporganisationerne og staten. Handicaporganisationerne har haft og har stadig en stærk position i den politiske proces, hvori handicappolitikken formuleres. Paraplyorganisationen De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) spiller en væsentlig rolle som dialogpartner til myndighederne, ligesom de enkelte handicaporganisationer også har kontakter til staten. I takt med at de gamle handicaporganisationer har opnået tætte relationer til myndigheder, kæmper nye diagnoseforeninger for anerkendelse som handicapgruppe, der har ret til hjælp fra det offentlige. Antallet af handicaporganisationer er således i stadig vækst. Fra i 1934, hvor De Samvirkende Invalideorganisationer blev dannet med fire handicaporganisationer som medlemmer, er der i dag 29 landsdækkende medlemsorganisationer samlet i DSI, som repræsenterer i alt 300.000 medlemmer. Derudover eksisterer en række organisationer, som ikke har opnået medlemskab af DSI.

DSI og størstedelen af handicaporganisationerne er i dag professionelle interesseorganisationer, som driver interessepolitik på statsligt niveau og ofte også i forhold til amter og kommuner, fx i de amtslige brugerråd og via kommunale handicapråd. Handicaporganisationerne har også andre rol-

ler. Nogle af organisationerne udfører frivilligt socialt arbejde og har i mange år drevet institutioner efter overenskomst med staten (Bundesen m.fl., 2001). Endelig har handicaporganisationerne også en rolle som selvhjælpsforeninger, hvor mennesker med samme typer funktionsnedsættelse kan søge råd og møde ligesindede. Organisationerne kan dermed fungere som grundlag for subkulturelle aktiviteter, hvor medlemmerne etablerer et fællesskab og en social identitet som handicappet.

Som nævnt tidligere er Det Centrale Handicapråd og Center for Ligebehandling af Handicappede væsentlige aktører. Begge er statsligt finansierede organer og tæt koblet, idet sekretariatet for Det Centrale Handicapråd varetages af Center for Ligebehandling af Handicappede.

Af andre aktører kan nævnes Folketingets Ombudsmand, som ifølge folketingsbeslutningen B 43 har en særlig forpligtelse til at følge udviklingen på handicapområdet. Ombudsmanden inddrager således princippet om ligebehandling i sit almindelige arbejde, fx ved inspektion af tilgængeligheden til offentlige bygninger. Ombudsmanden kan også af egen drift eller efter henvendelse fra anden side tage sager op, som vedrører handicappedes vilkår og ligestilling.

På regeringsniveau er det de enkelte ministerier, der jf. princippet om sektoransvarlighed har ansvaret for, at der tages hensyn til handicappedes problemer og behov. Socialministeriet blev med folketingsbeslutningen B 43 om ligestilling og ligebehandling af handicappede pålagt årligt at afgive en redegørelse over for Folketinget om den handicappolitiske udvikling. Socialministeriet har siden 1995 udarbejdet en sådan redegørelse, der beskriver handicappolitiske tiltag og initiativer inden for forskellige ministerområder. I redegørelserne kommenterer de enkelte ministerier Center for Ligebehandling af Handicappedes årlige statusberetning og Det Centrale Handicapråds beretning. Redegørelsen har dog kun en gang ført til en handicappolitisk debat i Folketinget – nemlig i 1998, da By- og Boligministeriet afgav en redegørelse om »Handicappedes adgang til de fysiske omgivelser«, der sammen med Socialministeriets redegørelse var genstand for en drøftelse.

I 1999 nedsatte regeringen et tværgående ministerudvalg for handicapområdet med deltagelse af arbejdsministeren, finansministeren, forskningsministeren, kulturministeren, socialministeren, trafikministeren, un-

dervisningsministeren og by- og boligministeren som formand. Udvalget fik til opgave, med udgangspunkt i FN's standardregler om lige muligheder for handicappede, at samordne regeringens politik på handicapområdet, samt at følge op på de initiativer, der iværksættes (By- og Boligministeriet, 2000). Et sådant tværgående udvalg havde længe været på Det Centrale Handicapråds ønskeliste. Rådet opfordrede allerede i 1998 regeringen til at nedsætte et koordinationsudvalg (Det Centrale Handicapråd, 1998). I forbindelse med regeringsskiftet i november 2001 ændrede dette ministerudvalg status til et tværgående embedsmandsudvalg for handicapområdet. Vicestatsministeren, der samtidig er økonomi- og erhvervsminister, er udpeget som koordinationsminister for handicapområdet. Embedsmandsudvalgets opgave er den samme som ministerudvalgets, nemlig med udgangspunkt i FN's standardregler at samordne regeringens handicappolitik.

Endelig skal det nævnes, at der eksisterer flere andre forskellige typer af aktører, som taler handicappedes sag. I 1993 blev der etableret en række videnscentre på handicapområdet, som har til opgave at samle og formidle specialviden og herigennem støtte og sikre kvaliteten i den lokale og regionale indsats over for grupper af handicappede. Ligeledes spiller nogle af de regionale formidlingscentre en rolle i handicappolitikken, bl.a. ved at lave evaluerings- og udviklingsarbejde på området.

Strukturer og politikdannelsesprocesser

Med oprettelsen af Det Centrale Handicapråd blev det korporative system på handicapområdet stadfæstet. Det Centrale Handicapråds aktiviteter udspiller sig både i forbindelse med rådets fire årlige møder, og ved at Rådet fungerer som høringsorgan. Derudover tager Rådets formandskab også initiativ til eller inviteres til møder med de enkelte ministre og ministerier. På Rådets fire årlige møder drøfter Rådet aktuelle sager og undersøgelser og har som oftest besøg af en minister eller anden central person på handicapområdet. Derudover deltager repræsentanter fra Rådet i udvalgsarbejde og følgegrupper nedsat af de forskellige ministerier.

Konsolideringen af det korporative system i et råd har dog ikke betydet, at de enkelte handicaporganisationer ikke fortsat øver indflydelse via andre kanaler og kontakter. Det er ikke her muligt at give en redegørelse for de enkelte handicaporganisationers strategier, men en række generelle

træk kendetegner organisationernes aktiviteter. Organisationerne har som enkeltorganisationer eller i kraft af deres medlemskab af DSI ofte tætte kontakter til offentlige repræsentanter på flere niveauer, både politisk, men også på det administrative niveau. Organisationerne retter ofte deres kommunikation direkte mod myndighederne frem for mod offentligheden og deltager i udvalgsarbejde, følgegrupper mv. nedsat af de enkelte ministerier. Det korporative system udfolder sig således ikke kun i de formelle strukturer omkring Det Centrale Handicapråds arbejde, men handicaporganisationerne og også andre aktører, som Center for Ligebehandling af Handicappede, indgår i forhandlinger med myndighederne om formuleringen af handicappolitikken. De tætte relationer til myndighederne skaber mulighed for alliancer mellem embedsmænd, eksperter, handicaporganisationer og andre aktører som Center for Ligebehandling af Handicappede, videnscentre m.fl. på det handicappolitiske område, samt grobund for netværksdannelse.

Det er derfor ofte i disse netværk, at de handicappolitiske problemstillinger i dag konstateres, defineres og gøres til genstand for en politisering ind i en handicappolitisk sammenhæng. Når jeg tidligere talte om de handicappolitiske principper som en værdimæssig ramme, er det, fordi det ofte først er i disse politiseringsprocesser, at begreberne ligebehandling, compensation og sektoransvar gives en mere konkret betydning.

Den tredje periode fra 1980'erne og frem til i dag kan karakteriseres ved disse generelle træk:

På vej mod en værdimæssig ophævelse af handicapbegrebet som et kategoriseringssystem: Handicapbegrebet, som et begreb, der kategoriserer en gruppe mennesker som »de andre«, er på det værdimæssige plan ophævet, jf. bl.a. FN's Standardregler og servicelovens nye terminologi. Handicap karakteriserer en relation mellem mennesker med funktionsnedsættelse og omgivelserne. En relation eller situation, hvor mennesker med funktionsnedsættelse begrænses eller udelukkes fra at deltage i samfundslivet, fordi samfundet ikke indrettes, så der tages hensyn til deres behov.

Decentralisering: Ansvar for støtteforanstaltninger og andre kollektive foranstaltninger på handicapområdet udlægges til kommuner og amter. Den handicappolitiske opmærksomhed rettes i stigende omfang på pro-

blemer knyttet til implementeringsprocessen i kommuner og amter, på forskelle i serviceniveauet, og deraf forskelsbehandling af handicappede som følge af decentraliseringen.

Internationalisering: FN og EU kommer på banen med handicappolitiske dokumenter og direktiver, der vedrører handicappedes ligestilling.

Konsolidering af det korporative system og en vagthundefunktion. Med Det Centrale Handicapråd og Center for Ligebehandling af Handicappede oprettede statens en kritisk vagthundefunktion inden for statens egne rammer.

Dilemmaer og nye udviklingstræk i dansk handicappolitik

Udviklingen af handicappolitik fra at være en integreret del af det socialministerielle og -politiske område til i dag mere at træde i karakter som et selvstændigt politikområde skal ses i sammenhæng med forandringerne i kategoriseringen af handicappede og forandringer i relationen mellem staten og handicaporganisationerne. Mennesker med funktionsnedsættelse blev tidligere betragtet som mindreværdige, anderledes og afvigende fra det normale, og spørgsmålet om handicappedes vilkår blev primært betragtet som et socialpolitisk problem. Forandringerne i denne kategorisering er langt hen ad vejen båret frem af først de filantropiske foreninger og siden hen handicaporganisationernes kamp for anerkendelse og ligestilling af handicappede. Dette er sket i et tæt samspil med staten. Som beskrevet i det historiske afsnit påtog staten sig allerede tilbage i slutningen af 1800-tallet et begyndende ansvar for, at handicappede kunne leve et liv uafhængigt af familiens eller almæssens forsørgelse. Dette ansvar blev konsolideret med velfærdsstaten, hvor de offentligt finansierede støtteordninger til handicappede blev udbygget. At udviklingen i handicappolitikken spiller tæt samme med den samfundsmæssige udvikling i øvrigt, kan sandsynligvis ikke komme bag på nogen. Jeg vil i det følgende skitsere en række nyere tendenser i den samfundsmæssige udvikling og vise, hvordan disse tendenser spiller ind på dansk handicappolitik.

Forestillingen om den danske nation og fællesskabet er i opbrud og udfordres af tendenser som globaliseringen og ideen om det multikulturelle samfund. Opbrud i forestillingen om den suveræne stat, det suveræne folk og

lighed mellem borgere giver anledning til, at der drages politiske grænser på nye måder (Bang og Dyrberg, 1999).

Denne tendens til at drage politiske grænser på nye måder kan genfindes i den handicappolitiske strategidebat. I dag er der bred politisk konsensus om de handicappolitiske målsætninger, men en vis uenighed om strategier til at nå målene. Jeg mener, der kan spores to strategier, som indfanger elementer af gamle og nye diskussioner i den handicappolitiske strategidiskussion. I den ene strategi, som jeg vil kalde ligebehandlingsstrategien, argumenteres der for en ophævelse af forestillingen om handicappede som en kategori og gruppe, og vægten lægges på det fælles menneskelige mellem handicappede og ikke-handicappede. Der argumenteres for, at handicappede skal være en del af det almindelige – noget, vi alle naturligt tænker ind, når der træffes beslutninger og handles. I den anden strategi, minoritetsstrategien, inkluderes handicappede i et nyt kategoriseringssystem for minoritetsgrupper (Porsdam, 2002, Bonfils, 2001, Gordon and Rosenblum, 2001). Handicappede fremstilles som en minoritet på linje med mennesker med anden etnisk oprindelse, andet religiøst tilhørsforhold, anden seksuel orientering mv. Grupper, der ligesom handicappede historisk set og i dag er kategoriseret som afvigende fra majoriteten, og som ligeledes oplever diskrimination/manglende ligestilling. En sådan kategorisering drager på samme tid nye grænser mellem handicappede og ikke-handicappede og giver mulighed for nye alliancer til andre minoritetsgrupper i samfundet. At handicappede og deres organisationer taler om, at de er en minoritet, og at deres rettigheder som borgere skal sikres, fx via en international konvention, er en ny politisk strategi i en dansk sammenhæng, men samtidig også et eksempel på en generel tendens i samfundet til en øget retliggørelse (Porsdam, 2002) og nye grænsedragninger i det politiske landskab.

Det repræsentative demokratiske system udfordres og undermineres af, at de politiske beslutninger forhandles i ofte lukkede elitenetværk, som forstærker forbindelsen mellem magt, viden og politik. Politik formuleres i netværk, hvor der fx deltager politikere, administration, interesseorganisationer, eksperter og andre aktører. Forhandlingerne sker ofte på et uformelt grundlag. Arbejdsdelingen mellem dem er uklar og sløret, hvilket undergraver de hierarkiske relationer mellem dem. Staten bliver en aktør blandt

andre i formuleringen af politik (Bang og Dyrberg, 1999).

Hvor handicappolitikken tidligere blev formuleret i et tæt samspil mellem staten og handicaporganisationerne, er der en tendens til, at det korporative system er blevet suppleret med et langt mere netværksbaseret system, hvor politikformuleringen sker i flere forskellige typer af institutionelle sammenhænge. Det sker som nævnt tidligere fx i netværk og midlertidige arbejdsgrupper, som inkluderer ministerier, handicaporganisationer, embedsfolk fra Det Centrale Handicapråd, Center for Ligebehandling af Handicappede og eksperter fra videnscentre. Samtidig udgør Folketing, regering og de statslige myndigheder kun én blandt flere arenaer, hvor handicappolitikken formuleres og udspilles. Dansk handicappolitik er på vej til at blive et politisk felt, der udvides med en lang række forskellige fora med lokale, statslige og internationale dimensioner. Heri ligger en udfordring for den traditionelle interessevaretagelse via handicaporganisationerne. I et demokratisk system præget af korporatisme er organisationskanalen en metode for et mindretal til at blive hørt. Men udviklingen mod et mere netværksstyret demokrati udfordrer den traditionelle interessevaretagelse via organisationerne, bl.a. fordi antallet af beslutningsarenaer stiger. For at sikre sine interesser bliver det nødvendigt, at handicaporganisationerne er repræsenteret på lokale, statslige og internationale arenaer. Udfordringerne kan modsvares af, at handicaporganisationerne i stigende omfang professionaliserer deres aktiviteter både ved at ansætte professionelle og udvikle og styrke medlemmernes rolle som politiske aktører. En anden mulig vej for handicaporganisationerne er at skabe alliancer og samarbejdspartnere med andre befolkningsgrupper. Spørgsmålet er, om handicaporganisationerne er parate til at indgå i alliancer med fx ældreorganisationer og diskriminationstruede grupper i en fælles interessevaretagelse for at nedbryde de samfundsskabte barrierer og fremme den horisontale solidaritet og tolerancen for forskelligheder. Eller om handicaporganisationerne vil fastholde et snævert fokus på deres egne målgruppers behov.

Frivillige organisationer er vævet ind i en gråzone mellem offentlig og privat. Det gør det vanskeligt for dem at opretholde en forestilling om, at de er drivkraften bag en modstand mod systemet og en frigørelse af medlemmerne. Det kan have konsekvenser for organisationernes evne til at mobili-

sere nye generationer af medlemmer, som evt. vil engagere sig andre steder i andre typer af politiske sammenhænge med det formål at udfolde egne livsdrømme om udvikling og læring og skabe en identitet som et nyttigt, aktivt og anerkendt menneske (ibid.).

I dag er interessevaretagelse og vagthundefunktion på handicapområder spundet ind i et statsligt styret system, som gør, at det kan være svært at tale om reel uafhængighed mellem staten og handicaporganisationerne. Handicaporganisationerne har behov for medlemmer, der professionelt kan indgå i de politiske arenaer på lokalt, regionalt, statsligt og internationalt niveau. En stigende professionalisering af organisationerne kan betyde, at andre sider af organisationernes aktiviteter neddroles, såsom deres rolle som selvhjælpsgruppe og ramme for et socialt fællesskab. Handicaporganisationerne risikerer, som andre frivillige organisationer, at få vanskeligheder med at tiltrække og fastholde unge. Billedet modsvares dog af, at der generelt har været medlemsfremgang for handicap- og patientforeninger i 1980'erne og 1990'erne (Torpe, 2001).

Velfærdsstaten forandres til et velfærdssamfund, hvor det handler om at placere både ansvar og forpligtelse, så det mærkes, føles og forstås hos det enkelte menneske i dets dagligdag. Staten ændres fra at fremstå som eneansvarlig for løsningen af velfærdsproblemer til moralsk at pålægge virksomheder, frivillige foreninger og familien en forpligtelse til et socialt medansvar (Petersen, 1999).

Dansk handicappolitik står over for den udfordring, at politikken ikke længere alene handler om at få etableret nye kompenserende støtteordninger, men i lige så høj grad om at skabe opmærksomhed og en følelsesmæssig forpligtelse blandt befolkningen til at følge de handicappolitiske værdier. Der er i dag bred politisk enighed om de handicappolitiske mål blandt de såkaldte »indviede« handicappolitiske aktører, men problemet er, at værdierne så at sige ikke er autoritative nok i forhold til den brede befolkning. Befolkningen føler ikke, de bør »adlyde« de handicappolitiske værdier, hvilket kan hænge sammen med, at værdierne ikke er kendte, synliggjorte eller indarbejdet i det politiske og administrative systems rutiner og tankeverden. De handicappolitiske principper og værdier har ganske enkelt ikke opnået en hegemonisk position med gyldighed for samfundet. Fremti-

dens handicappolitik kan derfor i langt højere grad komme til at handle om at påvirke den samfundsmæssige diskurs og holdningerne i befolkningen til handicappede. Dette spørgsmål vil bl.a. blive omtalt i en af de andre artikler i bogen, om befolkningens holdninger til handicappede. Kampagnevirksomhed kan blive en væsentlig del af de handicappolitiske aktiviteter, som skal ses i sammenhæng med, at de handicappolitiske principper søges udbredt til en samfundsmæssig forestilling – en normativ orienteringsramme, som kollektiver og enkeltindivider anser de bør adlyde og følge i deres adfærd.

Statslig styring erstattes af nye partnerskaber mellem stat, marked og civilsamfund. Moderniseringen og indførelsen af nye styringsmekanismer ændrer på rollefordelingen og samspillet mellem bl.a. staten og de frivillige organisationer. Det har som konsekvens, at de frivillige organisationer skal leve op til de samme forventninger om effektivitet, omkostningsbevidsthed og kvalitet, som gælder offentlige organisationer. I samme tråd imiterer private virksomheder de frivillige organisationers humane profil. Forskellene mellem marked, stat og civilsamfundsorganisationer er blevet mindre, og hybride organisationsformer vinder indpas (Henriksen og Ibsen, 2001).

Med velfærdsstaten blev der opbygget et system, som har ført til, at handicappede i dag står i et meget stærkt afhængighedsforhold til det offentlige. Staten har hidtil været den hovedansvarlige part i forhold til at integrere handicappede i samfundet. Spørgsmålet er, om staten fortsat vil være den drivende kraft, eller om staten i fremtiden vil søge at pålægge civilsamfundet og virksomheder et større ansvar for den sociale og samfundsmæssige integration af handicappede. Nye partnerskaber mellem staten, virksomheder og civilsamfund kan ændre ansvars- og opgavefordelingen for gennemførelsen af de handicappolitiske målsætninger. Denne udvikling kan åbne for nye løsningsmodeller, som i øget omfang fritstiller handicappede i forhold til det offentlige, men samtidig skaber nye afhængighedsforhold til andre aktører. Udfordringen består i at udvikle ordninger, som i øget omfang bidrager til, at handicappede kan tage magten på sig – en mægtig- og myndiggørelse af handicappede, uanset i hvilket regi dette sker. Og at udvikle systemer, som inkluderer handicappede frem for at segregere og skabe grænser mellem handicappede og den øvrige befolkning.

2 **Handicap som social konstruktion: hvor mange handecappede er der?**

Steen Bengtsson

Hvad forstår vi ved »handicap«? Ordet benyttes i mange sammenhænge. I socialpolitisk kontekst må man sige, at handicap er en social konstruktion. Det er et redskab, der skal bruges, når man holder styr på, hvad der skal kræves af den enkelte, og hvor meget folk skal støttes. Som grundlag for en socialpolitik er det vigtigt at undersøge empirisk, hvor mange mennesker det drejer sig om, og hvad problemerne er. Men det er ikke så let, som man skulle tro. Tidligere definerede socialvidenskabelige undersøgelser handicap ved medicinske diagnoser, senere er man gået over til at tale om funktionsnedsættelse. I den sociale lovgivning defineres handicap forskelligt alt efter, hvilken ydelse det handler om. Det er ikke lykkedes i noget EU-land at definere et handicapbegreb, der kan sortere folk på en måde, der både er sammenhængende og relevant. Handicap kan derfor ikke ansues som en egenskab ved personer, men begrebet – og dets modsætning ligebehandling – må forstås som en egenskab ved menneskelig organisation.

I artiklens titel ligger ikke noget forsøg på at benægte, at handicap findes, selvfølgelig gør det det, det ved enhver. Men den virkelighed, vi lever i, er ikke kun fysisk og biologisk. Den består af sociale konstruktioner, som er bygget op gennem menneskelig aktivitet, og som også kan ændres ved menneskelig aktivitet. Social konstruktion er et fundamentalt begreb i sociologien, men det misforstås ofte. Det skal imidlertid ikke forstås således, at tingene kan ændres ved et snuptag, for sociale konstruktioner er omfattende bygningsværker, som hænger sammen, og de bygges op ved mange

menneskers medvirken gennem mange år. Det giver ingen mening at sige, at handicap *kun* er en social konstruktion, for sociale konstruktioner er jo virkeligheden!

Af flere grunde må et samfund danne sig et begreb om de forskelle mellem mennesker, som vi har i tankerne, når vi anvender ordet ”handicap”. Et sådant begreb er nødvendigt, hvis samfundet stiller krav til sine medlemmer, fx om militærtjeneste, som kræver en vis fysik. Et begreb om handicap er endvidere nødvendigt, hvis samfundet støtter de af sine medlemmer, som ikke har den fornødne evne til at arbejde og tjene penge selv, eller hvis det planlægger infrastruktur, som stiller større eller mindre krav til folks mobilitet. Hvis vi opfatter staten som en organisation, indgår begrebet handicap således som et værktøj i den kontrol, som en organisation per definition må udøve over sine medlemmer (Ahrne 1994).

Den sociale konstruktion af begrebet handicap er nødvendig som led i opbygningen af det system af begreber, der er nødvendigt for at opbygge magt og kontrol i samfundet. Dermed er dog ikke sagt, at begrebet handicap *udelukkende* er et dække over herredømme og undertrykkelse i negativ forstand, og man kan slet ikke drage den slutning, at begrebet handicap derfor burde afskaffes. Mennesket er et socialt væsen, dets virkelighed er de organisationer, det bygger op, dets eksistens består i at indgå i forpligtende fællesskaber, som det udtrykkes i moderne sprog. Det vil sige, at mennesker hører til, har pligter, er underlagt kontrol. Da man ikke kan kræve lige meget af alle, og da alle ikke skal støttes lige meget for at kunne fungere på lige fod, får man brug for begreber som fx »handicap«, når der skal holdes styr på rettigheder og pligter.

Begrebet handicap fungerer således ved opbygningen af organisation i samfundet, hvor organisation mere skal ses som proces end som struktur. Vi støder på begrebet i forbindelse med mange sider af menneskelig organisation. Ordet kan måske lyde, som om det henviser til egenskaber ved personen. Artiklen vil imidlertid vise, at man ikke kan definere handicap som en egenskab ved mennesker på en måde, så dette begreb er relevant for de forskellige typer af reguleringer og foranstaltninger, som der er brug for. Hvem der er handicappet, afhænger af, hvilken sammenhæng vi taler om.

Hvor mange handicappede er der?

Den socialvidenskabelige forskning i handicap må bygge på den sociale konstruktion, men selv om det ikke altid udtrykkes direkte, forventes det også af den, at den giver stof til, at man kan modificere denne konstruktion og arbejde videre på den. Et spørgsmål, vi socialforskere ofte møder fra politikerne, er, »hvor mange handicappede er der?«. Det er uhyre vanskeligt at svare på dette spørgsmål. Ordet handicap dækker over mange vidt forskellige ting, som kun har det til fælles, at det er noget, som bruges til at regulere rettigheder og pligter, fordi det beskriver forskellige typer af hæmninger, som vi ikke mener bør belaste den enkelte. Det er ikke nogen enkel sag at danne et videnskabeligt begreb om handicap, hvis det overhovedet kan lade sig gøre. Man kunne lige så godt vende spørgsmålet om og spørge politikerne, hvor mange handicappede vil I have der skal være? Antallet af handicappede er nemlig i høj grad et spørgsmål om, hvilke og hvor store krav der stilles til at være ikke-handicappet, eller sagt på en anden måde: hvor mange man synes skal have støtte.

Selvfølgelig er der mennesker med så omfattende og alvorlige handicap, at de er hjælpeløse under alle omstændigheder. Men der er også store grupper, som kunne beskæftiges i landbrugs- og industrisamfundet, men som der ikke umiddelbart synes at være arbejdspladser til i dag. Endvidere er der spørgsmålet, hvor alvorligt et handicap skal være for at tælle med, og i hvilken sammenhæng man bruger begrebet. Disse ting tilsammen gjorde, at man i 1997 på baggrund af forskellige undersøgelser og måder at opgøre tallet på kunne drage så vidt forskellige slutninger, at der var 17.000, 110.000 og 255.000 handicappede i arbejde i Danmark. Og alle tre tal var, ud fra hver sine forudsætninger, korrekte. Det første kom i en undersøgelse, hvor en række arbejdspladser var blevet spurgt, hvor mange handicappede man havde ansat (Larsen & Weise 1999:68). Det andet kom fra den undersøgelse af et repræsentativt udsnit af befolkningen, som skal omtales mere udførligt nedenfor (Bengtsson 1997). Det tredje kom fra en undersøgelse, hvor arbejdere var blevet spurgt, om de havde et handicap eller en kronisk sygdom (Høgelund & Kruhøffer 2000:65).

Det politiske ansvar for handicap

Den politiske side af begrebet handicap som social konstruktion er, hvem

der har ansvaret, hvem det er overdraget at holde kontrol med, at der stilles rimelige krav og ydes rimeligt til den handicappede, og med at definere, hvem der er handicappet, og hvem der ikke er. I traditionelle samfund ligger dette ansvar gerne i familien. Ofte er handicap forbundet med skam, eller nogle børn med handicap betragtes som skiftinger, trolde, som overnaturlige væsener har byttet ud med folks rigtige børn. Funktionen af disse forestillinger og holdninger er, at en gruppe handicappede defineres som mere eller mindre ikke-mennesker, som man kan gemme af vejen og misrøgte, og som man ikke har nogen forpligtelser overfor. Eller for at bruge etologiske termer, den handicappede gives et nummer så langt nede i rangsystemet, at chancen for at overleve på længere sigt er rimelig lille.

I mere organiserede samfund tager stat og velgørende foreninger en del af ansvaret, og handicappede samles ofte i institutioner, og de lærer måske bestemte fag, som de har forudsætningerne for. Kontrolfunktionerne kommer til at ligge hos læger, som udvikler en medicinsk model for handicap. Deri ligger, at man skal søge at udvikle behandlinger, men også at den handicappede skal underordne sig lægens myndighed. Dette sidste protesterer grupper af handicappede imidlertid selv imod. I sidste halvdel af 1900-tallet udvikler de i opposition til den medicinske model for handicap den sociale model, også kaldet den relationelle model (Bengtsson, 2001). Ifølge den må handicap forstås som forholdet mellem personen og samfundet. Wiederholt (1998) bruger betegnelsen det miljørelaterede handicapbegreb i samme betydning og siger, at dette sammen med sektoransvarlighedsprincippet og kompensationsprincippet tilsammen udgør begrebet ligebehandling.

Den relationelle model svarer nogenlunde til det, som i angelsaksiske lande kaldes »the social model of disability«, som omtales nærmere i Stig Larssons artikel i denne antologi. Sektoransvarlighed svarer til »mainstreaming«, det vil sige, at man for at løse problemer for handicappede så vidt muligt benytter de samme løsninger, og at det er de samme myndigheder og leverandører, der er ansvarlige. Den relationelle model indebærer, at man så vidt muligt skal søge at gøre samfundet tilgængeligt for handicappede, så de kan klare sig på lige fod med andre. Da det er umuligt at gøre fuldstændigt, er det også nødvendigt med kompensation af forskellig type for at opnå målet lige betingelser for mennesker med handicap. Den relati-

onelle model står særlig stærkt i Skandinavien. I Danmark er den institutionelt udtrykt gennem oprettelsen af Det Centrale Handicapråd i 1980 og Center for Ligebehandling af Handicappede fra 1993, som arbejder for at fremme ligebehandling på alle områder.

Det kan synes lidt paradoksalt, at handicaporganisationerne, der har udviklet og stærkt promoverer den relationelle model, selv i høj grad er organiseret efter medicinske kriterier. De har et fælles organ i De Samvirkende Invalideorganisationer, men tyngden ligger i enkeltorganisationerne, og medlemmernes pres går i retning af at spalte sig op i stadig flere smågrupper efter nye specifikke diagnoser. Foreningerne forsøger at holde på disse diagnosegrupper ved at gøre dem til undergrupper inden for de gamle organisationers rammer. Trangen til at samles efter diagnoser er sikkert udtryk for, at mange stiller urealistisk høje forventninger til, hvor meget behandling kan gavne, og til gengæld er for lidt opmærksomme på, hvor meget samfundets generelle rummelighed betyder for den handicappedes livskvalitet. Den siger måske også noget om mekanismen i gruppeidentifikation, hvor den enkelte ofte bruger sin diagnose. De fleste mennesker med funktionshæmning har dog ikke en klar diagnose, men en kombination af funktionsnedsættelser på forskellige områder. De passer ikke ind i foreningsbilledet, og det er i øvrigt kun 20% af de egentlig handicappede, der er medlemmer af en handicaporganisation (Bengtsson 1997).

Definition af handicap har mange sider. Den relationelle model kan sige noget om, hvordan man løser problemerne, men den kan ikke på samme måde som den medicinske bruges til at kategorisere mennesker i handicappede og ikke-handicappede. Det har jo ingen mening at kategorisere folk efter, hvordan samfundet omkring dem er. Det er imidlertid nødvendigt at kunne sortere mennesker, hvis man skal give handicappede en form for kompensation, så de kan klare sig på lige fod med andre. Erstatningen for den medicinske kategorisering er i overensstemmelse med dette formål blevet en kategorisering efter funktionsevne. I den seneste sociale lovgivning fra 1998 optræder den relationelle model for handicap også, men der gøres udtrykkelig opmærksom på i vejledningen, at der ikke sigtes mod nogen ændring i den *personkreds*, som begrebet handicap omfatter. Når den nye definition ikke skal ændre på personkredsen, må meningen med at tage den ind i loven vel være, at det betyder noget for indsatsen og formålet

med denne.

En måde at tage den relationelle model ind i lovgivningens definition af målgruppen »handicappede« er at definere målgruppen som alle, der har behov for en given foranstaltning. Dette sker for nogle ydelser, et eksempel er hjemmehjælp og et andet hjælpemidler. Men dette princip er ikke lige velegnet overalt. Hvis man konsekvent tager det i brug for forsørgelsesydelse, kan man risikere, at de får det image, at det er ydelser, man kan få, enten man »virkelig er handicappet«, eller man »bare ikke gider at arbejde«. På et tidspunkt i 1980'erne var førtidspensionen ved at få lidt af det image. Der er således også forhold omkring ydelseernes legitimitet, der må tages i betragtning. Vi skal vende tilbage til lovgivningens definition af handicap senere i artiklen.

Det økonomiske ansvar for handicap

Den økonomiske side af begrebet handicap som social konstruktion har at gøre med rettigheder til forsørgelses- og serviceydelser, hvor de førstnævnte især vejer til. Før invalidepensionen indførtes i 1921, var der ingen speciel ret til forsørgelse, og indtil 1960erne blev pensionen administreret meget strengt. Men nu ændredes pludselig signaler. Indførelsen af to nye former for førtidig pension, enkepensionen og førtidig folkepension, og indførelsen af den laveste invalidepension i 1965 betød, at der i 1973 var op mod 300.000 personer med førtidig pension, hvor der femten år tidligere havde været under 100.000. Denne forskel var naturligvis ikke udtryk for en pludselig ændring af den danske befolknings fysiske tilstand, men for at begrebet handicap forsørgelsesmæssigt set var blevet grundigt omdefinert.

Denne hastige ændring af handicapbegrebet førte til debatter i de følgende tiår om det rimelige i at pensionere så mange, ligesom en forskning med dette emne blev sat i gang. I nogle tilfælde nåede den til, at der blev pensioneret mange uden lovhjemmel (Hübbe, 1976), i andre, at gruppen af invalidepensionister var præget af massive belastninger og helbredsproblemer (Koch-Nielsen, 1980). Selv om disse resultater godt kan forenes, viser de, hvor stor betydning problemstillingen har for det indtryk, en forskning efterlader sig. Dagsordenen blev i øvrigt præget af, at antallet af førtidige pensionister var begyndt at falde sidst i 1970erne. Ved en reform i 1984 blev alle de førtidige pensioner slået sammen under betegnelsen før-

tidspension, og flere fik ret til højere ydelser. Den forskrækkede debat fra halvfjerdserne var glemt.

Fra 1990'erne kommer aktivlinjen frem, efter at forskning har vist, at kommunens sagsbehandling og holdning er afgørende for, hvor mange førtidspensioner der tilkendes (Bengtsson, 1987, 1989). Nu bliver man opmærksom på, at det ikke giver mening at tale om invaliditet som et objektivi forhold, som den medicinske model for handicap gør, men handicap må forstås som en proces, hvor muligheder og individuelle valg har betydning. Systemet må geares til at revalidere og placere flest mulig mennesker i arbejde. Gennem omlægninger af statsrefusioner på forsørgelsesydelse således at statens del af udgiften bliver større, jo mere aktiv løsningen er, lykkes det at nedbringe antallet af tilkendelser fra en 30.000 i 1989 til omkring 13.000 ti år senere.

Autoriserede definitioner af handicap

WHO udviklede i 1980 et handicapbegreb, hvor man søger at tage højde for kritikken af det medicinske handicapbegreb, idet man adskiller det medicinske plan fra det plan, der har med funktioner at gøre, og fra det plan, der har med deltagelse i aktiviteter at gøre. Man taler således om tre begreber: impairment, der nærmest kan oversættes ved organskade, disability, der dækker funktionsnedsættelse, og handicap, der dækker begrænsning i den sociale deltagelse. I den første udgave af dette begrebssystem, der blev kaldt ICIDH (International Classification of Impairment, Disability and Handicap), lå der, at der var en mulig forbindelse, således at impairment kunne være baggrund for disability, som så igen kunne være baggrund for handicap. Man kunne så sige, at rehabiliteringens formål var at modvirke, at impairment forårsager disability, mens handicappolitikens formål skulle være at modvirke, at disability bliver årsag til handicap.

WHO's begreber blev i 2001 revideret, og den nye klassifikation kaldes ICF (International Classification of Function, Disability and Health). Det nye ved ICF er først og fremmest, at det kropslige, det funktionelle og det deltagelsesmæssige ikke længere ses som udelukkende en årsagskæde, men at alle disse forhold ses som aspekter af overbegrebet handicap (engelsk: disability – mens det engelske ord handicap bruges på de fleste eu-

ropæiske sprog i dag som et neutralt ord, har det af en eller anden grund fået en grim klang på engelsk. Her skal man sige disability for at være politisk korrekt, et ord, hvis ordrette danske oversættelse, vanfør, ikke virker særlig pæn her!).

I FN's standardregler (www.clh.dk) forstås handicap som tab eller begrænsning af mulighederne for at deltage i samfundslivet på lige fod med andre. Reglerne er generelt formuleret og kræver fx, at landene skaber øget opmærksomhed om mennesker med handicap, sikrer dem effektiv behandling, revalideringstilbud, arbejder for tilgængelighed, lige uddannelsesmuligheder, beskæftigelse, indkomst og social sikring. Der skal ikke diskrimineres med hensyn til seksuelle forhold, ægteskab og forældreværdighed, og handicappede skal kunne deltage i kultur og fritidsaktiviteter såvel som i religiøse aktiviteter. Standardreglerne indeholder desuden formuleringer om, at det er landenes ansvar at gennemføre disse ting i lovgivning og planlægning, og at handicappede gennem deres organisationer medvirker hertil. Idet FN har specielle rapportører, der rejser rundt i landene og belyser situationen i rapporter, minder dette internationale system lidt om det danske med Center for Ligebehandling.

Folks definition af handicap

Når der nu ikke er nogen objektiv medicinsk definition på handicap, og heller ikke nogen naturlig socialpolitisk måde at afgrænse, hvem og hvor mange der skal støttes hvor meget, kommer vi tilbage til, at befolkningens opfattelse af handicap er central. Holdningerne til handicappede har netop været genstand for en undersøgelse (Olsen, 2000), som refereres i Henning Olsens artikel her i bogen, og i den forbindelse blev befolkningen også spurgt, hvad den forstod ved handicap. 60% af de adspurgte gav hertil et svar, som kan betragtes som en egentlig definition på handicap, mens de øvrige 40% svarede ved at give en række eksempler eller ved at benytte ordet handicap i forklaringen. De 60%, der definerer, fordeler sig nogenlunde lige på tre grupper: en tredjedel benytter en eller anden form for medicinsk definition, en tredjedel forklarer handicap som funktionsnedsættelse, mens en tredjedel forstår handicap som »anderledeshed«.

Den første af disse to definitioner har tidligere været benyttet i lovgivningen, og den anden bliver benyttet nu. Den tredje opfattelse, handicap

som »anderledeshed«, har ikke på samme måde en forklaring i systemet. Den synes til gengæld at kunne forklare befolkningens *holdninger* til handicappede langt hen ad vejen. Denne er belyst i undersøgelsen gennem en lang række spørgsmål, både af generel natur, og af mere konkret, lige fra hvem man gerne vil sidde ved siden af i toget, til hvem man vil synes om at få ind i familien gennem ægteskab. I alle tilfælde finder man, at der er stor forskel i forhold til, hvilke handicap det drejer sig om. De handicappede, som virker mest »normale«, som blinde og mobilitetshandicappede, accepteres af et stort flertal, mens det ligger tungere med dem, der forekommer mest »anderledes«, som fx »den savlende spastiker« (som det udtrykkes i spørgeskemaet), den skitzofrene eller udviklingshæmmede.

Det medicinske handicapbegreb definerer handicap som noget, der er genstand for behandling. Man kan sige, at begrebet »behov for sociale foranstaltninger« egentlig indeholder det samme, blot på det sociale område. Handicaporganisationernes modstand mod det medicinske begreb er ikke mod, at der findes behandlinger, men mod at handicappede mennesker reduceres til objekter for behandling. Det relationelle handicapbegreb skal ses i forhold til denne modstand, det gør tværtimod omgivelserne til genstand for behandling. Begrebet »anderledeshed« går derimod på forholdet mellem den handicappede og andre mennesker. Det går på barrierer, der ikke ligger i dørtrin og trapper, men i den dagligdags kommunikation, som er grundlag for tilhørsforhold og for social udvikling. Det synes at være kropssprog og adfærd, der er afgørende for, hvad folk forstår ved handicap. Det er et begreb, som skal tages meget mere alvorligt, hvis integration af handicappede skal være mere end noget fysisk, hvis integrationen også skal have en social dimension.

En socialvidenskabelig definition for fyrré år siden

Den voksende interesse for at foretage socialvidenskabelige undersøgelser af handicap er et udtryk for, at den sociale konstruktion af begrebet bliver mere og mere central for opretholdelsen af kontrol og magt i samfundet. Efterhånden som magten i mindre grad legitimerer sig selv, og betragtninger om retfærdighed og rimelig fordeling får en større plads, bliver det mere nødvendigt at have begreber, der nuancerer retfærdigheden ned til meter og måske endda millimeter. Når mennesker bliver medbestemmende, skal

der også være de nødvendige værktøjer til at nå til enighed. Og som vi så ovenfor, er »handicap« netop et værktøj til at afgøre, hvor meget det er rimeligt at forlange af den enkelte. Det kan gøre, at en udvikling i demokratisk retning får resultater, der overfladisk set virker, som om graden af tolerance aftager. Men folk bliver automatisk nøjeregnende, når deres mening får betydning. Rummeligheden må så skabes på en ny måde.

Den umiddelbare interesse fra politikere og administratorer er som regel at få en beskrivelse af situationen ved hjælp af de etablerede begreber, som de afspejles af lovgivningen. Men samtidig har vi set, at forskningen også ofte får betydning ved de emner, der tematiseres, og engang imellem ligefrem ved at finde helt uventede sammenhænge. Allerede i forbindelse med etableringen af Socialforskningsinstituttet sidst i 1950'erne var der et arbejde i gang for at forberede en undersøgelse af fysisk handicappede, og den blev realiseret i 1961. I 1962 blev der interviewet, og gennem de følgende seks år blev materialet behandlet og analyseret af flere forskere. Så vidt man kan regne sig frem til i dag, må undersøgelsen i alt have beslaglagt noget i retning af 10 socialforskerår.

»Fysisk handicappede i Danmark« gik ud fra et tilfældigt udvalg af husstande, hvor man fandt frem til godt 3000 voksne mennesker med handicap. Fysisk handicap blev defineret som:

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

Selv om tanken om en sammenhæng mellem den medicinske betingede funktionsnedsættelse, og hvor godt man i almindelighed klarer sig i samfundet, var til stede i definitionen, var der i realiteten tale om et overvejende medicinsk handicapbegreb. Det fremgår tydeligt af, at man havde læger til at bedømme, om der var tale om handicap, og hvor alvorligt dette var.

Den socialpolitiske interesse i en undersøgelse på den tid var stor. Allerede samtidig med de første publikationer forberedte Folketinget en reform af invalidepensionen, hvor der introduceredes en graduering i laveste,

mellemste og højeste pension. Hvor kriteriet for at få en invalidepension før havde været nedsættelse af erhvervsevnen til højst en tredjedel af den fulde, blev der nu den mere lempelige grænse på halv erhvervsevne for den laveste pension, og satserne blev i løbet af de følgende år næsten fordoblet.

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

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

Begreberne handicap og funktionshæmning 33 år senere

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

Funktionshæmning → Handicap

For at belyse denne model var der brug for operationelle definitioner af funktionshæmning såvel som af handicap. Det mest gennemarbejdede og

testede mål for funktionshæmning, som samtidig er ret nyt, findes i den britiske OPCS (Office of population censuses and surveys) surveys of disability in Great Britain (Martin et al., 1988). Begrebet funktionshæmning operationaliseres her ved en række funktionsområder: hvor god er man til at gå, til at række og strække, hvor stor er behændigheden i fingrene, hvor godt er synet, hørelsen, hvor godt kan man klare personlig pleje, hvordan står det til med kontinens, hvad er evnerne til kommunikation, har man en rimelig adfærd, hvordan er den intellektuelle funktion.

Funktionshæmning er en flerdimensional størrelse, så længe vi begrænser os til at betragte tingene på det funktionelle niveau, idet der er tale om helt forskellige funktioner, der intet har at gøre med hinanden. Hvor meget man kan gå, har ikke nødvendigvis noget at gøre med, hvor meget man kan række og strække, hvor godt man hører, eller i hvilket omfang de elementære intellektuelle ressourcer er i orden. Der er dog alligevel tale om en form for endimensionalitet, men denne endimensionalitet findes netop, når begrebet funktionshæmning ses i relation til begrebet »handicap«, dvs. muligt rolletab. Det, der søges opnået ved at kombinere forskellige typer funktionshæmning sammen i et mål, er en endimensionalitet i den forstand, at det fælles element er *størrelsen af den trussel, der er mod evnerne til at udfylde de forskellige almindelige roller i samfundet.*

Endimensionalitet søges opnået på forskellige måder i sociologiske undersøgelser, hvor der søges målt egenskaber, der ikke er helt simple. En måde, der ofte benyttes i undersøgelser, hvor der som her er tale om endimensionalitet i betydningen »lignende virkning«, er bedømmelser eller vurderinger af disse virkningers størrelse. Det mål for funktionshæmning, der benyttes i denne undersøgelse, bygger på vurderinger foretaget af et stort antal mennesker, hvor det, der vurderes, netop er den ulempe, en funktionshæmning af den enkelte type må forventes i almindelighed at medføre i et samfund som det nutidige britiske (Martin et al., 1988). Et panel på knap 100 sammensat af personer med funktionshæmning, behandlere af forskellig slags, folk fra frivillige organisationer på det sociale område samt beskæftigede i selve projektet foretog sammenligninger inden for det enkelte funktionsområde, mellem forskellige funktionsområder, og mellem kombinationer af funktionshæmninger på flere felter.

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

En forskel mellem britisk og dansk vurdering viser sig imidlertid, når funktionsmålet anvendes: Mens man får nogenlunde samme andel svært funktionshæmmede med brug af målet i Danmark som i England og Wales, finder man i Danmark betydelig flere med små funktionshæmninger. Der er tale om forskellige geografiske områder, og også inden for England og Wales finder man betydelige forskelle fra egn til egn. En anden forskel mellem de to undersøgelser er, at den britiske foregik med postspørgeskema og blev besvaret af halvdelen af udvalget, mens den danske foregik med telefonkontakt plus personligt interview og opnåede en besvarelse på over tre fjerdedele.

Enten forklaringen er en af disse eller en helt anden, viser eksemplet, at det er vanskeligt at definere funktionshæmning på tværs af sproglige og kulturelle forskelle, og dermed også vanskeligt at komme frem til et gyldigt tal for, »hvor mange handicappede der er«. Det er således rent pragmatisk, hvor vi sætter grænsen mellem en ubetydelig og en betydelig funktionshæmning, og allerede af den grund har det kun mening at sætte tal på antallet af funktionshæmmede, hvis det forbindes med en ikke-vilkårlig fastlæggelse af en grænse mellem funktionshæmning og ikke funktionshæmning. Det er dog endnu ikke lykkedes nogen at definere en sådan, og intet tyder på, at det kan lade sig gøre. De grænser, der sættes af lovgivning og praksis, må således betragtes som rene konventioner.

Definitionen i handicapundersøgelsen 1995

Som forberedelse af undersøgelsen foretoges forskellige forsøg på at finde direkte frem til et tilfældigt udvalg af personer med egentlig funktionshæmning gennem telefoninterview. Det lykkedes ikke at finde en holdbar metode hertil, men det viste sig muligt at benytte en telefonscreening til at

udskille en gruppe på ca. 25% muligvis funktionshæmmede, hvor der ville være tale om alle grader af funktionshæmning samt et antal ikke funktionshæmmede. Undersøgelsens første trin blev således et telefoninterview med godt 10.000 personer. Dernæst gik man i den egentlige undersøgelse videre med den del af udvalget, der svarede positivt, og i den forbindelse spurgtes meget udførligt til alle de nævnte funktioner – til det gik over 100 spørgsmål. På baggrund heraf kunne gruppen opdeles i tre grupper: kategori 1, der var kun ubetydeligt eller slet ikke funktionshæmmede, kategori 2, der var lettere funktionshæmmede, og kategori 3, der var sværere funktionshæmmede. Den sidste gruppe svarer til dem, der i daglig tale kaldes »handicappede«.

Screeningsproceduren med telefoninterview suppleret med postspørgeskemaer til de personer, der ikke kunne nås med telefon, gennemførtes sidst i 1994 med en besvarelsesprocent på 85%. Af disse havde 1.871 (24%) anført, at de havde større eller mindre handicap eller kronisk sygdom, og de blev som følge heraf spurgt i næste omgang i hovedundersøgelsen. Til denne blev der udarbejdet et omfattende spørgeskema bestående af 8 baggrundsspørgsmål, 121 spørgsmål til belysning af funktionshæmningens art og grad (deraf udgør de 103 den fuldstændige funktionshæmningsskala), 11 spørgsmål om funktionshæmningens opståen, 26 spørgsmål om boligforhold og udendørs mobilitet, 50 spørgsmål om beskæftigelse, uddannelse og revalidering, 18 spørgsmål om eventuel hjælp fra kommunen, 10 spørgsmål, der drejede sig om kommunernes behandling af sager, 12 spørgsmål, om man fik hjælp fra organisationer, familie og andre, 25 spørgsmål om aktiviteter, 5 spørgsmål om dansk handicappolitik og endelig en belysning af indtægtsstørrelse og indtægtstyper. Hovedundersøgelsen blev gennemført som personligt interview af Socialforskningsinstituttets Interviewkorps i marts, april og maj 1995 med en besvarelsesprocent på 88.

Det ses således, at der var tale om en bred beskrivelse af sociale forhold, men hovedområderne var beskæftigelse og anvendelse af offentlig service.

De 24% af udvalget, som i første omgang havde tilkendegivet, at de havde et handicap eller en kronisk sygdom, viste sig i anden interviewrun-

de, hvor de blev spurgt mere detaljeret om deres funktionsniveau, at fordele sig på følgende måde:

Tabel Andel personer med forskellige grader af funktionshæmning.

2.1 Procent. 1995

Sværhedsgrad	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Andel	7.0	6.1	2.6	1.8	1.8	1.4	1.2	1.0	.3	.2	.1

Sværhedsgrad 0 vil sige, at man ikke kunne konstatere nogen form for funktionshæmning. I undersøgelsen slås sværhedsgrad 1-2 sammen i en gruppe (let funktionshæmning), og sværhedsgrad 3-10 i en anden (svær funktionshæmning). Dermed opdeles befolkningen i fire dele: 76%, som i første interview angiver slet ikke at have funktionshæmning eller kronisk sygdom. De 24%, som interviewes i anden omgang, består af:

- 7,0% uden eller med ikke målelig funktionshæmning = kategori 1
- 8,7% med en let grad af funktionshæmning = kategori 2
- 7,8% med en svær grad af funktionshæmning = kategori 3

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

Handicapbegreber i dansk lovgivning

Ser man nærmere på dansk lovgivning, vil man se, at begrebet handicap spiller en rolle flere steder. Der er for det første en lovgivning, der sigter til at skabe lige betingelser for mennesker med handicap, gøre samfundet tilgængeligt for alle og undgå diskrimination. Danmark har endnu ikke nogen egentlig anti-diskriminationslovgivning på området handicap. Siden USA i 1990 vedtog den såkaldte Americans with Disabilities Act har de fleste EU-lande fået tilsvarende lovgivning, der på en eller anden måde forbyder

diskrimination af handicappede.

I Danmark var der imidlertid enighed mellem handicaporganisationer og politikere om, at det ikke var hensigtsmæssigt med en retslig regulering af denne form. I stedet fik man i 1993 folketingsbeslutning B43 om oprettelse af Center for Ligebehandling. Centrets virksomhed har formentlig skabt mere ligebehandling, end en antidiskriminationslovgivning i sig selv ville kunne have gjort. Alligevel må man nok forvente, at dansk lovgivning før eller siden kommer til at ligne nabolandenes på dette punkt.

Andre forhold, der vedrører tilgængelighed generelt, er byggestandarder og trafik. På disse felter må man konstatere, at Americans with Disabilities Act og tilsvarende lovgivning i europæiske lande har haft en betragtelig effekt, og Danmark er ved at blive et af de lande, hvor handicappede møder flest forhindringer, set i forhold til lande på tilsvarende økonomisk niveau. Det er på disse felter, man finder de bedste argumenter for at indføre en antidiskriminationslovgivning i Danmark.

Når man gennem lovgivningen stræber efter at gøre samfundet tilgængeligt for mennesker med handicap, er det som regel nok at lovgive om omverdenen, fx at bygninger skal være indrettet, så man kan komme omkring i kørestol. Der er ikke brug for at gøre det klart, præcis hvilke mennesker der skal gavnnes af den slags regler, så en definition af handicap, som kan sortere folk i handicappede og ikke-handicappede, er ikke nødvendig. Det kan man dog ikke sige om en antidiskriminationslov. Når den skal anvendes, og en person skal føre sag efter den, må man kunne afgøre, om vedkommende er handicappet eller ej. Kun i første tilfælde yder loven beskyttelse.

Lovgivningen indeholder desuden regler, der har betydning for mennesker med handicap på områderne beskæftigelse, service og forsørgelse, samt regler, der har betydning for familier med handicappede børn. På disse områder handler lovgivningen altid om personer og personers rettigheder, så her er det væsentligt at kunne sortere efter handicap. Der defineres handicap da også, og man støder endda på mange forskellige definitioner.

I Lov om aktiv socialpolitik forudsætter revalideringsydelse, at arbejdsevnen er reduceret, men det behøver ikke at være på grund af sygdom eller andre medicinske årsager. Det kan lige så godt være på grund af langvarig arbejdsløshed eller andre årsager. Fleksjob forudsætter en betydelig

og varig reduktion af arbejdsevnen, som ikke kan genoprettes gennem revalidering, samt at ansættelse under sociale kapitler ikke kan lade sig gøre. Arbejdsevne kan betragtes som en måde at konceptualisere handicap på. Begrebet knytter sig til den proces, som personen gennemgår som klient i det sociale system og i arbejdet, idet der henvises til dette i lovteksten.

Lov om kompensation til handicappede i erhverv indeholder ordninger, hvor kriteriet for at komme ind under loven er handicap. Dette uddybes i den såkaldte isbryderordning, idet det her hedder, at den er for handicappede, som har vanskeligheder ved at opnå beskæftigelse på ordinære vilkår. I forbindelse med tilskud til modifikation af redskaber og maskiner er kriteriet blot, at man har behov for det på grund af handicap. Selve begrebet handicap uddybes ikke i den forbindelse, men det er der jo heller ikke behov for, når det afgørende er de nævnte konsekvenser af det.

I ordningen om personlig assistent i samme lov træffer vi en helt anden måde at definere handicap på. Her defineres det som enten alvorlig synsnedsættelse, alvorligt hørehandicap, meget betydeligt nedsat funktion som følge af handicap, så man har behov for praktisk bistand, eller handicap i øvrigt. Umiddelbart kunne man synes, de første tre punkter var overflødige, når det sidste kom med, men budskabet er selvfølgelig, at det er lettere at få personlig assistent for blinde, døve eller stærkt mobilitetshandicappede, end det er for andre grupper. Der er således tale om en definition, som favoriserer bestemte grupper.

I lov om social service er kriteriet for at få hjemmehjælp, ombygninger, handicapbil, personlig assistent og refusion af særlige udgifter, at man har funktionsnedsættelse. Bistandsloven fra 1976 brugte ordene vidtgående fysisk eller psykisk handicap, mens den sociale servicelov siger betydelig og varig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. I nogle tilfælde tales dog kun om midlertidig eller varig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Vejledningen gør det klart, at der hermed henvises til et relationelt handicapbegreb, som er i overensstemmelse med FN's standardregler, men samtidig hedder det, at der med det ændrede ordvalg ikke sigtes til en anden persongruppe. Meningen med den ændrede ordlyd må således være, at indsatsen nu mere skal dreje sig om kompensation end om omsorg.

I administrationen af arbejdsskadelovgivningen har der udviklet sig en praksis, hvor handicap knyttes til konkrete skader og måles i procenter. Der

er så at sige takster for, at man mister en finger, en arm eller et ben, som kan omsættes til bestemte procentvise nedsættelser af personens erhvervs-evne. Bestemte diagnoser er godkendt, andre kan komme i betragtning, hvis de godkendes af et særligt udvalg. Et lignende erhvervsevnebegreb, om end noget mindre mekanisk, var også udviklet i forvaltningen af den Lov om social pension, der gjaldt indtil 2003, for så vidt angår førtidspension. Den slags invaliditetstabel kaldes også barema. Det er et forsøg på at definere et objektivt handicapbegreb på basis af impairment, men det er ikke gjort konsekvent. I nogle tilfælde må man også tage hensyn til konsekvenserne i form af funktionsnedsættelser.

Handicapbegreber i europæisk lovgivning

I et EU-projekt om definition af handicap i europæiske landes lovgivning, som netop er ved at afsluttes, er der kommet flere eksempler frem på definition af handicap. I nogle lande forsøger man at måle arbejdsevnen uafhængigt af, om man arbejder eller ej, altså præcis det modsatte af det, der sker i den danske procesevaluering, som foretages ved revalidering og førtidspension. Det hollandske FIS-system er det mest udviklede eksempel. Her har man et katalog med beskrivelser af tusinder af job, hvor det i detaljer er registreret, hvilke funktioner disse job forudsætter. Når man har beskrivelsen af en persons funktioner, kan man benytte registret til at afgøre, hvor stor en del af jobbene denne vil være i stand til at bestride, i hvert fald hvad angår funktioner.

Et lignende system blev foreslået i Danmark af Bent Rold Andersen (1966), men man har aldrig forsøgt at gennemføre det. Det er måske også godt nok, for Holland har gennem flere årtier haft det suverænt største antal tilkendelser af invaliditetspension i Europa.

Flere europæiske lande har ordninger, der indebærer, at arbejdsgivere med et vist antal ansatte har en forpligtelse til at ansætte en bestemt procentdel handicappede, i Tyskland og Frankrig er der således kvoter på 6%. Hvis der ikke sker ansættelse, skal arbejdsgiveren betale et bestemt beløb for hver ubesat plads, og disse penge bruges så til på anden vis at fremme beskæftigelsen af handicappede. Det viser sig, at når man skal vurdere handicap i forhold til kvoterne, prøver man ofte at identificere et essentielt element fx i form af impairment. I mange tilfælde er det dog kun muligt at

konstatere handicappet i forhold til konkrete situationer. Disse vurderinger i forhold til kvoter er meget forskellige fra de danske vurderinger i forhold til fleksjob, hvor det netop kun drejer sig om at vurdere i forhold til en konkret person og et konkret job.

Der er også eksempler på, at man forsøger at vurdere funktionsevnen i forhold til almindelige daglige aktiviteter på en mere objektiv måde. Et godt eksempel på det er den britiske såkaldte »meal test«. Den består simpelthen i at konstatere, hvor gode evner personen har til at planlægge og tilberede et almindeligt varmt måltid. Denne test handler om en samlet aktivitet, men den forudsætter, at man kan bruge mange forskellige evner. Det handler ikke alene om, hvorvidt man kan bruge arme og fingre, men også om at kunne overskue og planlægge processen. Testen giver således et indtryk af, om man kan klare en typisk daglig aktivitet.

Som de nævnte eksempler giver indtryk af, forsøger man i flere europæiske landes lovgivninger at definere nogle handicapbegreber, som skal være objektive og funderet i et eller andet. Man forsøger at definere handicap som en egenskab ved personen, som er uafhængig af de konsekvenser, det har fx i form af vanskeligheder ved at deltage i arbejde eller behov for særlig service. Det viser sig dog også i de andre europæiske lande, at det ikke kan lade sig gøre at definere handicap på en måde, som både er sammenhængende og relevant. Det mål, der måske egner sig til at vurdere i forhold til daglige aktiviteter, som den britiske meal test, har intet at gøre med om man kan klare en bestemt arbejdsaktivitet eller ej.

Man kan også sætte spørgsmålstegn ved det hensigtsmæssige i at måle arbejdsevne objektivt. Der er måske en vis retfærdighed i at tilkende pension i forhold til arbejdsevner, men resultatet bliver, at en gruppe mennesker, som kunne revalideres og komme ud i et arbejde, henvises til at klare sig med en pension. Men alle undersøgelser peger på, at så godt som alle mennesker, der får muligheden, langt vil foretrække at deltage i arbejdslivet frem for at være udenfor.

Hvorfor definere handicap

Når nu studier viser, at det er umuligt at definere handicap, og handicappede selv holder på den sociale model, som siger, at man slet ikke skal defi-

ner handicap, hvorfor så overhovedet forsøge på det? Hvad skal man egentlig med definitioner på handicap? Kan det ikke være meget?

Jo, i en vis forstand kan det være lige meget. Formålet med et begreb som handicap er nemlig slet ikke at sortere mennesker, men at regulere pligter og rettigheder i samfundet. Det kan godt være, at det, der sker, overfladisk set ligner en sortering, men formålet med den er netop det modsatte, at ligestille mennesker. Derfor gør det ikke noget, at man ikke kan definere et sammenhængende og relevant handicapbegreb, og derfor aldrig vil kunne indføre en ordning, hvor handicappede får en bestemt status, som de kan dokumentere med et handicapbevis.

Det fristende ved et generelt handicapbegreb er, at det virker mere legitimt og objektivt end et begreb, som afhænger af område og situation. Den sidste form for begreb forudsætter mange skøn i konkrete situationer. Det gør politikerne usikre, specielt hvis udgifterne vokser, og de leder efter måder at begrænse dem på, hvor de ikke samtidig er udsat for kritik. Derfor er der ofte et politisk pres for at gøre de definitioner af handicap, der bruges i praksis, klare og skarpe og give dem den højest mulige legitimitet.

Skal man have et sammenhængende handicapbegreb i praksis, der tiltaler den politiker, som vil spare, men også gerne dække sig ind under legitimitet, vil det være naturligt at tage udgangspunkt i en visitation, som er omhyggelig, og hvor der i forvejen er gjort meget for at begrænse gruppen. Mange kommuner bruger således visitationen til førtidspension til dette formål og begrænser en række ydelser til pensionister.

Et eksempel på, hvor galt det kan gå, har jeg fra et interview, jeg foretog med en ca. 50-årig kvinde for et par år siden. Hun havde pådraget sig en alvorlig hjerneskade og søgt førtidspension, hvor der var en sagsbehandlingstid på et år. Hjerneskaden var ikke gået ud over hendes mobilitet, men hun kunne ikke holde sammen på ret meget, og fx slet ikke lave mad ud over havregryn med mælk. Hun søgte derfor mad bragt ud fra kommunen. Her havde man imidlertid den regel, at det gav man kun til pensionister, så hun fik afslag på det grundlag. Imidlertid gik hun til genoptræning, og da hun fik tilkendt pensionen og dermed havde ret til at få maden, havde hun fået lært at lave den selv!

Eksemplet illustrerer klart det farlige i at knytte sociale ordninger til egenskaber, man konstruerer ved personen. Sådan nogle egenskaber er der

ikke. Handicap i socialpolitisk forstand er ikke en egenskab ved personer, men begrebet står snarere for principper for såvel socialpolitik som for andre politiske områder. Begrebet er en måde at signalere, at man tilsigter en lige behandling af mennesker, også når de forhold, som vi populært forstår ved handicap, er inde i billedet. De kan ikke præciseres helt, men et element af skøn og almindelige normer må indgå i beslutningen.

Selv om man ikke kan definere handicap generelt, skal man alligevel forsøge på det i forbindelse med den enkelte lovgivning. Der er ingen som helst grund til at søge efter et objektive og essentialistiske handicapbegreb. I mange tilfælde vil et situationsbestemt begreb være meget bedre. Det gælder udpræget i forhold til beskæftigelse, hvor et objektive begreb ville udstøde flere.

3 **Forbeholdne holdninger til handicappede?**

Henning Olsen

I denne artikel formidles hovedresultater fra en undersøgelse af befolkningens generelle og specifikke holdninger til handicappede og sammenhængen mellem disse (Henning Olsen: *Holdninger til handicappede. En surveyundersøgelse af generelle og specifikke holdninger*. Socialforskningsinstituttet, København 2000). Mens generelle holdninger er *almene forestillingsbilleder*, er specifikke holdninger mentale billeder, hvori den adspurgte selv er forestillet aktiv deltager. Derfor kaldes specifikke holdninger *deltagelsesbilleder*. I artiklen belyses også forholdet mellem almene forestillingsbilleder og deltagelsesbilleder. Det sandsynliggøres, at almene forestillingsbilleder om handicappedes vilkår kun med væsentlige forbehold kan anvendes til forudsigelse af potentiel handleparathed i forhold til handicappede. Desuden afdækkes en række faktorer, der er bestemmende for deltagelsesbilleder, som er imødekommende over for handicappede. Der peges afslutningsvis på måder, hvorpå undersøgelsens resultater kan anvendes i praksis.

To drilske ord: holdning og handicap

Ordet *holdning* er velkendt i hverdags sproget, hvor det anvendes i flere betydninger. Når en far om sit barn siger, at det har en rank holdning, omtaler faderen barnets måde at føre kroppen på. Når en kvinde beskriver sin samlever som en mand med holdninger, er det ikke mandens krop, hun tænker på, men en fast personlighed. Hvis samleveren omvendt indtager vaklende holdninger i mange spørgsmål, opfattes han som ubeslutsom.

Når samleveren glæder sig over en vens imødekommende holdninger over for handicappede, er vennens særlige *indstilling* til handicappede glæ-

dens grundlag. I en undersøgelse af befolkningens holdninger til handicappede er det sidstnævnte, men desværre ikke éntydige betydning, der kommer på tale.

I forskningskredse er der ikke enighed om, hvad holdninger egentlig er. Dog synes de fleste at være enige om, at holdninger – i sidstnævnte betydning, dvs. indstilling – er *vurderinger*, fx af handlinger, enkeltpersoner, befolkningsgrupper eller genstande. Men herefter skilles vandene. Mens nogle finder, at holdninger ikke er andet end netop vurderinger, går andre et skridt videre og peger på holdninger som almene mentale forestillingsbilleder. Billederne er almene, fordi den, der vurderer, så at sige befinder sig uden for billedet. Når den vurderende ikke selv er aktiv deltager i forhold til det, der vurderes, kaldes billeder *generelle holdninger*. Omvendt forudsætter *specifikke holdninger* den vurderende som tænkt deltager i forhold til det, der vurderes. Da generelle holdninger ofte har vist sig uanvendelige til forudsigelse af menneskelig adfærd, er opdelingen mellem generelle og specifikke holdninger af stor vigtighed.

Andre rejser det spørgsmål, om holdninger har én eller flere bestanddele (undertiden kaldet komponenter), fx fornuftsprægede opfattelser, følelser eller mulig parathed til særlige handleformer. Men de tilbyder ikke samme svar på spørgsmålet. Ét svar er, at holdninger på ét og samme tidspunkt er opfattelser, følelser og handleparathed, mens andre begrænser holdninger til én eller måske to af bestanddelene. Det sidste sker med henvisning til påviste uoverensstemmelser mellem, hvad mennesker tror *om* noget, føler *for* noget og hvordan de mener at ville handle *i forhold til* noget. Derfor synes det mest hensigtsmæssigt at bifalde, at holdninger både kan være opfattelser, følelser og handleparathed, men at der ikke nødvendigvis er overensstemmelse mellem dem. Når generelle og specifikke holdninger forstås som nævnt, er mulig handleparathed altid specifikke holdninger, mens opfattelser og følelser kan være generelle eller specifikke.

Som holdning har også ordet *handicap* flere betydninger, der hidrører fra et gammelt engelsk byttespil: *hand in cap*. Datidens dyst var et hasardspil, hvor deltagerne sad i vekslende, almindeligvis svigtende held. I forhold til en undersøgelse af holdninger til handicappede maner det til eftertanke, at ordets oprindelse er et spil om penge! Én nutidig betydning er at give stærke sværere forhold eller mere modstand end svage for at udligne

de to parter muligheder for at gå af med sejren, fx i væddeløb. Her kommer andre betydninger dog på tale. I hverdags sproget forstås handicap undertiden som kropslige og/eller psykiske svagheder eller mangler – endog defekter. Andre gange har ordet dog bredere henvisninger, fx til samfundsbetingede funktionshæmninger eller funktionsnedsættelser. Til enhver tid og i sociale sammenhænge af enhver slags er der altid særlige opfattelser af, hvad det vil sige at være handicappet, men også forskellige opfattelser på ét og samme tidspunkt. Betydningen af, hvad det vil sige at være handicappet, nyskabes og genskabes hele tiden, herunder ikke mindst i et spil mellem handicappede og ikke-handicappede om den »rigtige« forståelse.

Derfor er der også i forskningskredse uenighed om, hvad det vil sige at være handicappet. På samme måde som holdningsbegrebet ikke har én videnskabelig betydning, gælder det også handicap. Dog synes såkaldte *egenskabsopfattelser*, der alene ser på selve lidelsen eller skaden, at være på tilbagetog, mens *relationsopfattelser*, hvis afsæt er forholdet mellem nedsatte fysiske eller psykiske forudsætninger og omgivelsernes krav, ser ud til at være i fremvækst. Den sidste slags opfattelser anfægter ikke handicaps fundamentale betingelser som varige fysiske og/eller psykiske problemer, men lader samtidig begrebet henviser til sociale og samfundsmæssige betingelser.

Blandt opfattelser af nyeste dato er socialkonstruktivismen, der findes i flere afskygninger. Nogle varianter heraf afviser, at sociale fænomener har nogen som helst form for essens, dvs. en inderste kerne. I så fald er det at være handicappet udelukkende sociale »bygningsværker«, hvilket dog forekommer en *for* ekstrem opfattelse. Derimod er det mindre urimeligt at hævde, at det at være handicappet ikke *i sidste ende* skabes af varige fysiske og/eller psykiske problemer, men af sociale og samfundsmæssige vilkår. Forstået på dén måde har handicap essens, men er samtidig samfundsmæssigt skabte »bygningsværker« – og netop derfor foranderlige, fx ved at kritiske forskere bidrager til at forbedre handicappedes vilkår. Essensen er særlige varige fysiske og/eller psykiske kendetegn ved det enkelte menneske, mens handicappets *egentlige* skabelse er konkrete sociale sammenhænge, hvori handicappede indgår.

Disse ord om to drilske ord antyder, at det ikke er et enkelt forehaven-

de at måle befolkningens holdninger til handicappede. Ét er dog sikkert: holdninger er ikke umiddelbart tilgængelige. Holdninger er ikke som markens nyudsprungne blomster. De er ikke synlige og kan derfor ikke uden videre plukkes. Da holdninger er mentale fænomener, må udspørgere med andre ord på »omvejsbesøg« i et antal hjerner. Kun ved at lytte til, hvad mennesker har at sige om egne vurderinger eller eventuelt mangel på samme, er det muligt at måle holdninger. Den undersøgelse, hvis væsentligste resultater formidles i det følgende, bygger på lidt over 1.000 besøg i 18-75-årige hjerner. Antallet af besøg, der har ført til besvarelse af cirka 100 spørgsmål i et til formålet udviklet spørgeskema, er så stort, at målingerne angår alle i Danmark bosiddende i dén alder. Der drages med andre ord slutninger fra *nogle* hjerner til *alle*.

Befolkningens almene forestillingsbilleder

Forståelse af, hvad det er at være handicappet, er én slags generel holdning. Adspurgt herom er de fleste voksne i stand til at forklare ordet, mens et mindretal har uklare eller ingen opfattelser af, hvad det måtte betyde. Blandt uklare opfattelser er svar, der alene henviser til eksempler på handicap, ikke sjældent blinde, døve og kørestolsbrugere.

De forståelser, som voksne oftest nævner, svarer i hovedtræk til forskernes relationsopfattelser. Handicappede anskues fx som mennesker, der afviger fra det normale eller det gennemsnitlige, som ikke kan klare sig uden hjælp, eller som har nedsat eller ingen erhvervsevne og derfor vanskeligt ved at opnå en placering i arbejdslivet. Det gælder eksempelvis følgende forståelser:

»det er mennesker, der ikke lever op til det gængse i samfundet«

»det er folk, som har brug for støtte og omsorg«

»det er folk, der ikke kan tjene til dagen og vejen«

Mens handicappede, der forstås som mennesker med hjælpebehov, oftest nævnes af voksne uden eller med begrænset erhvervsuddannelse, peger langvarigt uddannede især på handicappede som »unormale« eller »afvigende«. Måske er mange langvarigt uddannede ligefrem af den opfattelse, at de i særlig grad er bærere af samfundets »normalitet«? Andre – det gæl-

der ikke mindst unge – bifalder dog egenskabsopfattelser og henviser til forskellige former for essens:

»det er mennesker med fysiske eller psykiske mangler«

»det er mennesker med medfødte eller erhvervede defekter«

Voksnes *generelle holdninger* til handicappede er almene forestillingsbilleder om forskellige forhold uden for den vurderende. Nogle vurderinger angår overordnede forhold, mens andre retter sig mod mere specielle områder. Til de første hører holdninger til handicappedes forhold i almindelighed, handicappedes sociale integration og ligestilling samt diskrimination af handicappede. Generelle holdninger inden for særlige områder er det offentliges indsats over for handicappede og handicappede i arbejdslivet.

Overordnede almene forestillingsbilleder

Når det handler om voksnes almene forestillingsbilleder om *handicappedes forhold i almindelighed*, er størstedelen af befolkningen – det gælder ikke mindst kvinder – forholdsvis eller særdeles kritiske over for de betingelser, handicappede tilbydes i Danmark. Desuden er handicappede – især handicappede, der bor sammen med mindst én anden handicappet – mere kritiske end andre. Endelig viser københavnere sig at være mere kritiske end andre over for handicappedes forhold. Det er vanskeligt at vide, hvad voksne tænker på, når de udtaler sig om handicappedes forhold i almindelighed. Men som læseren vil erfare, er stærkt kritiske generelle holdninger ikke nødvendigvis ensbetydende med tilsvarende specifikke holdninger.

Når handicappede indgår i forskellige sociale sammenhænge sammen med ikke-handicappede, kan handicappede siges at være *socialt integrerede*. Bortset fra at ganske mange – men dog et mindretal – ikke er i stand til at forholde sig til spørgsmålene herom, er tendensen, at meget få voksne er neutrale eller direkte afvisende over for sociale fællesskaber, hvori handicappede indgår. Ligeledes på dette område er kvinder markant mere positive end mænd, ligesom også alder spiller en rolle. Mennesker, der har passeret ungdomsårene, hører til de mest positive, mens holdninger til social

integration overraskende nok ikke i almindelighed påvirkes af, om den, der vurderer, opfatter sig selv som er handicappet eller ikke. Det samme gælder med hensyn til forskellige landsdele, hvorimellem forskellene er ubetydelige.

Social integration og ligestilling er forbundne kar, men af forskellig slags. Hvis der skal være *ligestilling* mellem handicappede og andre mennesker, bør handicappede ikke kun inddrages i sociale fællesskaber, men dér have samme rettigheder og muligheder som andre. Næsten alle voksne danner mentale forestillingsbilleder om ligestilling, og et betydeligt overtal – det gælder ikke mindst kvinder – er af den opfattelse, at handicappedes ligestilling lader en del eller ganske meget tilbage at ønske. Inden for ligestillingsområdet er handicappede mere kritiske end andre, ligesom også ens uddannelsesmæssige baggrund spiller en rolle. Navnlig mange med langvarig erhvervsuddannelse bag sig har ingen indvendinger over for handicappedes nuværende ligestilling – eller mangel på samme, mens voksne med kort eller mellemlang uddannelse – det gælder fx socialrådgivere, sygeplejersker og folkeskolelærere – hører til de mest kritiske. Endelig afhænger éns holdning også af, hvor i landet man bor. Sjællændere – herunder også københavnere – finder oftest ligestillingen forholdsvis eller særdeles mangelfuld.

Hvis handicappede skal have samme muligheder som andre, forudsætter det, at handicappede ikke udsættes for negativ forskelsbehandling. Stort set alle voksne i Danmark har generelle holdninger til *diskrimination af handicappede* med udtalte afvisninger af negativ forskelsbehandling. I lighed med tidligere er navnlig kvinder stærkt afvisende, ligesom også alder spiller en vis rolle, dog kun blandt mænd. I den mandlige halvdel af befolkningen er unge *mindre* kritiske end andre over for negativ diskrimination af handicappede. Ikke overraskende er der flest udtalte kritikere af diskrimination blandt handicappede. Endelig spiller også geografisk placering en rolle, nemlig ved at fynboer er mindre afvisende end andre over for diskrimination.

Befolkningens overordnede forestillingsbilleder er med andre ord meget eller overvejende positive over for handicappede. Hvis man imidlertid går på tværs af holdningerne og fx ser på andelen af voksne, der *på ét og samme tidspunkt* mener, at handicappedes forhold kan blive bedre, har po-

sitive holdninger til handicappedes sociale integration samtidig med en opfattelse af, at ligestillingen er for ringe, er tendensen ikke helt den samme. Andelen med positive overordnede holdninger falder nemlig til et *betydeligt lavere niveau*, når der stilles betingelser om bestemte holdninger inden for flere områder. Blot hver tredje voksen er i stand til at opfylde de nævnte krav. Det er derfor tvivlsomt, om voksne i almindelighed kan siges at have positive eller i det mindste ikke-modvillige generelle holdninger til handicappede. Afgørelsen beror i det mindste på, om der tænkes på holdninger inden for enkeltområder eller på tværgående holdninger.

Kvinder har markant oftere end mænd den slags tværpositive overordnede holdninger. Som kvinde er man i almindelighed mere kritisk over for handicappedes generelle forhold, handicappedes sociale integration og ligestilling. Desuden spiller både alder, handicap/ikke-handicap og uddannelsesmæssig baggrund en rolle for udbredelsen af tværpositive holdninger. Holdninger af dén type forekommer især blandt mennesker, der har lagt de første voksenår bag sig, mens unge mænd overmåde sjældent bifalder den slags holdninger. Som ung – ikke mindst ung mand – har man med andre ord mere skeptiske almene forestillingsbilleder om handicappede.

Som samlet gruppe er handicappede derimod ikke mere overordnet tværpositive end andre, mens handicappede, der bor sammen med mindst én anden handicappet, dog er mere positive end folk i husstande af anden type. Hvis man er handicappet, er man altså ofte mere kritisk over for handicappedes forhold, end hvis man ifølge egen opfattelse ikke tilhører gruppen af handicappede. Hvad endelig erhvervsuddannelse angår, er tværpositive holdninger mest udbredt blandt mennesker med kort eller mellemlang uddannelse, mens langvarigt uddannede besætter en problematisk sidsteplads.

Særlige almene forestillingsbilleder: Det offentliges indsats

Almene forestillingsbilleder inden for særlige områder er det offentliges indsats over for handicappede samt holdninger til handicappede i arbejdslivet. Hvad *det offentliges indsats* angår, er ét vigtigt spørgsmål, om politikerne alt i alt gør nok for handicappede. Et hermed beslægtet spørgsmål angår offentlige økonomiske ressourcer, der tildeles handicappede. Andre emner er tilfredshed med den offentlige omsorg og service. Set med handi-

capøjne er det også af betydning, hvad befolkningen mener om indsatsen for, at handicappede, der har problemer med at bevæge sig omkring på egen hånd og komme ind forskellige steder, tilbydes relevante problemløsninger.

Selv om ikke alle danner mentale forestillingsbilleder, er der udbredt utilfredshed i befolkningen med hensyn til, *hvad danske politikere gør* for handicappede. Stort set ingen mener, at politikerne gør for meget, mens langt de fleste – atter især kvinder – finder, at politikerne gør lidt for lidt eller alt for lidt. Desuden spiller såvel alder som handicap/ikke-handicap en rolle. Mennesker, der har lagt de yngre år bag sig, er mere kritiske end andre, ligesom også handicappede er mere skeptiske. Som tidligere genfindes tillige en uddannelsesmæssig sammenhæng – med langvarigt uddannede som de sjældneste kritikere. Endelig er københavnere mest kritiske over for politikernes indsats.

Ganske mange danskere bifalder forslag om reduktion af de offentlige udgifter eller er fortalere for såkaldt »nulvækst«. Gælder det også offentlige *udgifter til handicappede*? Stort set ingen i voksenbefolkningen ønsker at reducere statens og kommunernes handicapudgifter, mens omkring hver anden ligefrem peger på behovet for øgede udgifter. Navnlig kvinder peger på udækkede udgiftsbehov. Desuden spiller også alder en rolle. Ligesom unge på en række områder er mindre kritiske end andre over for det offentlige handicapindsats som sådan, er unge også mindre indstillet på at øge de offentlige udgifter til handicappede. Derimod er handicappede som helhed ikke mere tilbøjelige til at ville øge udgifterne. Endelig bifalder sjællændere – herunder også københavnere – oftere end andre, at udgifterne bør øges. Hvis regeringen skulle påtænke at reducere de offentlige handicapudgifter, er det kort sagt i skarp uoverensstemmelse med befolkningens ønsker. Det samme viser sig på en anden måde: Når voksne skal nævne ét af syv områder, hvor udgifterne *skal* mindskes, nævner kun én ud af hundrede udgifter til handicappede som ønsket nedskæringsområde.

Er befolkningen lige så kritisk, når det handler om generelle holdninger til *offentlig omsorg og service* over for handicappede, fx hjemmehjælp? Da ikke alle har erfaringer med den slags omsorg, er et betragteligt mindretal ude af stand til at danne almene forestillingsbilleder. Men blandt mennesker *med* holdninger er kritikerne også her i overtal. Dog peger et lille

mindretal på forskellige mulige alternativer til offentlig omsorg og service, herunder ikke mindst øget hjælp fra familie og venner. Navnlig kvinder og dernæst mænd i mere moden alder er kritiske over for den offentlige handicapomsorg. Endelig spiller også handicap/ikke-handicap og uddannelsesmæssig baggrund en rolle. På dette område er handicappede mere skeptiske end andre. Der er også en tendens til, at langvarigt erhvervsuddannede sjældnere end andre finder omsorgen utilfredsstillende.

Mange handicappede – fx blinde og kørestolsbrugere – er optaget af løsninger på tilgængelighedsproblemet, så de selv kan *komme omkring og ind* i offentlige kontorer, biblioteker, forretninger o.l. Selv om et mindretal intet forestiller sig herom, er der åbenbare mangler, hvis befolkningen skulle bestemme. At der bør gøres mere for at løse problemet, bifaldes atter mest af kvinder, ligesom også alder spiller ind. Endnu engang viser unge – ikke mindst unge mænd – sig at være mindre kritiske end mennesker i moden alder. Mere bemærkelsesværdigt er det, at handicappede ikke på dette område er mere kritiske end andre. Heller ikke ens uddannelse påvirker den opfattelse, man har af tilgængelighedsproblemet alvorlighed, hvorimod hovedbeskæftigelse spiller en rolle. I så henseende finder navnlig offentligt ansatte funktionærer, at der bør gøres mere for at løse tilgængelighedsproblemet. Endelig har også geografisk placering betydning, for så vidt som fynboer atter skiller sig ud ved at høre til de mest beherskede kritikere.

Tendenserne peger på, at befolkningens generelle holdninger til det offentliges indsats over for handicappede er meget eller overvejende kritisk. Hvis man imidlertid går på tværs af holdningerne og fx ser på voksne, der på ét og samme tidspunkt finder, at politikerne gør for lidt, at der bruges for få økonomiske midler inden for handicapområdet, og at den offentlige omsorg er utilfredsstillende, ændres tendensen i mindre kritisk retning. Man kan altså meget vel være utilfreds med politikernes indsats uden samtidig at beklage sig over for få økonomiske ressourcer.

Andelen med kritiske holdninger falder til et *betydeligt lavere niveau*, når der stilles krav om flere kritiske holdninger. Blot hver fjerde er i stand til at opfylde de tre betingelser. Hvis ønsket er en øget og/eller forbedret statslig og kommunal offentlig indsats, lader tværkritiske holdninger kort sagt ganske meget tilbage at ønske. Det skal dog nævnes, at den slags

holdninger forekommer markant hyppigere end tværgående ikke-kritiske. Alligevel er det tvivlsomt, om voksne i almindelighed kan siges at have kritiske generelle holdninger til det offentliges indsats. Afgørelsen heraf afhænger af, om udgangspunktet er enkeltholdninger eller tværgående holdninger.

Kvinder er oftere end mænd tværkritiske over for det offentliges handicapindsats. Desuden spiller også alder, handicap og geografisk placering en rolle for den slags holdninger. Tværkritiske holdninger findes navnlig blandt mennesker i moden alder. Også inden for dette område har unge – navnlig unge mænd – mindre kritiske mentale forestillingsbilleder om handicappedes vilkår. Hvis det anses for ønskeligt at ændre befolkningens holdninger til det offentliges indsats, så mulighederne åbnes for en øget og forbedret indsats, bør ikke mindst unges holdninger ændres. Endelig skal nævnes, at handicappede set under ét er en anelse mere tværkritiske end andre over for det offentliges handicapindsats, ligesom også ens placering i landet spiller en rolle. Som tidligere skiller københavnere sig ud ved at være mere tværkritiske end andre, mens fynboer og vestjyder hører til de mindst kritiske.

Særlige almene forestillingsbilleder: Handicappede i arbejdslivet

Et andet særligt område er forestillingsbilleder om *handicappede i arbejdslivet*. Er voksne af den opfattelse, at handicappedes arbejdsmuligheder er tilstrækkelige, eller er der behov for ændringer? Hvis befolkningen er kritisk over for handicappedes muligheder på det private og offentlige arbejdsmarked, gælder det så også, hvis ansættelse af handicappede udelukker andre fra at få arbejde? Hvad mener voksenbefolkningen om private arbejdsgivere, der tænker mere på virksomhedsøkonomi end på hensynet til handicappede, når de ansætter nye medarbejdere?

Selv om ikke alle voksne danner forestillingsbilleder i tilknytning til et spørgsmål om *handicappedes arbejdsmuligheder*, er over halvdelen – det gælder nogenlunde lige mange mænd og kvinder – af den opfattelse, at mulighederne er utilstrækkelige. Som tidligere er unge – ikke mindst uddannelsessøgende – mindre positive end andre, mens især pensionister og efterlønsmodtagere efterlyser øget plads til handicappede. Det samme gæl-

der funktionærer.

Går man tættere på og spørger, om ansættelse af handicappede, *der udelukker andre fra at få arbejde*, danner næsten alle forestillingsbilleder herom, og et flertal er positive. Her er kvinder – ligesom i de fleste andre tilfælde – mere positive end mænd, hvilket kan skyldes, at de tænker mere på social integration og ligestilling, når de hører spørgsmålet. Derimod er der ikke forskelle med hensyn til alder, handicap/ikke-handicap, uddannelsesmæssig baggrund, hovedbeskæftigelse og geografisk placering. Der er med andre ord – bortset fra forskelle med hensyn til køn – på tværs af befolkningsgrupper overvejende enighed om, at danske virksomheder skal ansætte handicappede, selv om det kan udelukke andre fra arbejde.

Der er også overvejende kritiske – ikke mindst kvindelige – røster i forhold til *private arbejdsgivere*, der måtte tænke mere på egen virksomhed end på hensynet til handicappede. Forholdsvis kritiske over for den slags arbejdsgivertænkning er desuden mennesker uden, med kort og mellem-lang uddannelse, mens det modsatte atter gælder langvarigt uddannede. Desuden er selvstændigt erhvervsdrivende og private funktionærer mindre kritiske end andre inden for dette område.

Hver for sig peger svarene på de nævnte holdningsspørgsmål på overvejende positive generelle holdninger til handicappede i arbejdslivet. Det samme gælder, hvis man fx går på tværs af de to første spørgsmål. Da er hver anden tværgående positiv og stort set ingen af den opfattelse, at handicappedes arbejdsmuligheder er tilstrækkelige samtidig med, at de finder det utilstedeligt at ansætte handicappede, hvis det skulle udelukke andre fra at komme i arbejde. Hvis politikerne skulle ønske at fremme handicappedes arbejdsmuligheder, har de med andre ord størstedelen af befolkningen bag sig. Det gælder navnlig kvinder, hvor tværpositive er i overtal. Derimod er der hverken forskelle med hensyn til alder, handicap/ikke-handicap, uddannelsesmæssig baggrund, hovedbeskæftigelse eller geografisk placering.

Når temaet er *generelle* holdninger til handicappede i arbejdslivet, er det mest bemærkelsesværdige dog, at det i almindelighed ikke spiller en rolle, om man i egen selvforståelse er handicappet eller ikke. Det kan være en af årsagerne til mange handicappedes problemer med at opnå en stabil placering på arbejdsmarkedet. For når handicappede ikke som helhed har

mere kritiske holdninger end ikke-handicappede, hvem skal da gøre kravet gældende om en sådan placering?

Sammenfattende om almene forestillingsbilleder

Når *alle* de nævnte generelle holdningsmål betragtes under ét, er køn oftere forklarende end alle andre forhold, fx uddannelsesmæssig baggrund og geografisk placering. Inden for stort set alle generelle holdningsområder overhaler kvinder det andet køn med hensyn til positive holdninger over for handicappede og ønsker om forbedrede forhold for denne befolkningsgruppe. Dertil kommer, at der ret ofte er forskelle med hensyn til alder og opdelingen mellem handicappede og ikke-handicappede. Alder spiller fx en rolle for variationer i synet på visse handicappedes muligheder for selv at komme omkring. Hvad handicappede i forhold til ikke-handicappede angår, bidrager opdelingen lige så ofte som alder til at forklare variationer i holdninger, fx i forhold til ligestilling og offentlig omsorg.

Derimod er det mere tvivlsomt, om voksne i almindelighed kan siges at have positive generelle holdninger til handicappede. Det afhænger af, om man ser på ét holdningsmål ad gangen eller på tværgående mål. Gør man det sidste, lader befolkningens generelle holdninger stadig meget tilbage at ønske. Blot omkring hver tiende mener på ét og samme tidspunkt, at der er mangler med hensyn til handicappedes sociale integration, ligestilling, politikernes indsats, den offentlige omsorg over for handicappede, handicappedes arbejdsmuligheder og ansættelse af handicappede trods mulig udelukkelse af andre fra at få arbejde. Selv om mennesker har positive generelle holdninger inden for ét område, er det langt fra sikkert, at de samtidig har det inden for ét eller flere andre.

Befolkningens deltagelsesbilleder

Den, der vurderer nogen eller noget, har *specifikke holdninger*, når han eller hun indtænker sig selv som deltager i forhold til det, der vurderes. Specifikke holdninger er mentale *deltagelsesbilleder* og kommer derfor tættere end generelle på handleparathed, selv om deltagelsesbilleder fx også kan være følelsesmæssige.

De følgende billeder handler først om handicappedes muligheder for

social integration fra livets begyndelse og frem til voksenalderen. Der indledes med to temaer om fødsel og barndom – graviditeter med handicappede fostre samt handicappedes egnethed som forældre – og fortsættes med tre specifikke holdninger i voksenlivet: holdninger til indgåelse af handicapægteskaber, til placering af bofællesskaber for handicappede samt til at sidde i nærheden af en handicappet på en længere togrejse. Blandt særlige områder er holdninger til personlig hjælp og omsorg over for handicappede, mens erhvervsaktives holdninger til handicappede kolleger er et andet område.

Overordnede deltagelsesbilleder: Fødsel og barndom

Befolkningens overordnede deltagelsesbilleder handler om social integration og i sidste ende om *retten til liv*. Det er et moralsk spørgsmål, om handicappede fostre skal kunne komme til verden. Er det godt for det danske samfund, at handicappede fostre ikke bliver til børn, eller kræver verden netop mangfoldighed for at kunne kaldes *en verden*?:

»Forestil dig, at du har en gravid ægtefælle eller selv er gravid, og en læge siger, at dit barn får ét af de handicap, jeg nævner, skal graviditeten så afbrydes?«

Selv om mange er ude af stand til at danne deltagelsesbilleder, har befolkningen overvejende negative holdninger til gennemførelse af otte tænkte handicapgraviditeter. Om generelle holdninger er nævnt, at kvinder ofte har mere positive holdninger end mænd, men ikke med hensyn til handicapgraviditeter. Derimod spiller alder en rolle. Hvor unge inden for adskillige generelle holdningsområder er mere kritiske over for handicappede end mennesker i mere moden alder, gælder det samme ikke holdninger til handicapgraviditeter. Her er ældre mest forbeholdne. Desuden er handicappede som helhed ikke mere imødekommende over for gennemførelse af den slags graviditeter. Det gælder navnlig aleneboende handicappede, mens handicappede, der bor sammen med mindst én anden handicappet, hvilket ofte vil sige et barn, er mest imødekommende. Endelig har også uddannelse en vis betydning. Mindst forbeholdne er endnu engang folk med kort eller mellemlang erhvervsuddannelse.

Når børn først er kommet til verden – handicappede eller ikke – er et andet spørgsmål, om handicappede forældre er bedre eller dårligere end andre til *at opdrage børn*:

»Tænk på en voksen slægtning eller ven, du holder af. Hvis han eller hun havde ét af de handicap, jeg nævner, og havde børn, ville du så mene, at pågældende var bedre eller dårligere til at opdrage børn?«

Heller ikke dette spørgsmål har alle voksne en fast mening om, men dog er skeptiske holdninger fremherskende, ikke mindst til spastikere, udviklingshæmmede og sindslidende. Kvinder er lidt mere positive end mænd over for handicappede forældre, ligesom også alder spiller en rolle. Her har unge – fx uddannelsessøgende – ikke de *mindst* negative holdninger. Blandt ældre – ikke mindst pensionister og efterlønsmodtagere – er der en tendens til mindre skepsis over for handicappede som forældre. Mange unge har med andre ord ikke reservationer over for at sætte handicappede børn i verden, men ser nødtigt, at handicappede forældre opdrager dem.

Heller ikke på dette område spiller det i almindelighed en rolle, om man er handicappet eller ikke. Det skal dog nævnes, at handicappede, der lever sammen med mindst en anden handicappet, vurderer handicappedes forælderrolle mindre kritisk end andre. Hvis man selv er handicappet og har et handicappet barn, påvirker det ikke overraskende ens opfattelse af forælderrollen i positiv retning.

Overordnede deltagelsesbilleder: Voksenlivet

Der findes adskillige måder, hvorpå handicappede kan diskrimineres i *voksenlivet* og dermed søges udelukket fra social integration. Man kan fx afvise at omgås en slægtning, der indgår ægteskab med en kørestolsbruger. Af usikkerhed kan man beslutte sig for at sætte himmel og jord i bevægelse for at undgå at blive nærmeste nabo til et bofællesskab for udviklingshæmmede. Eller under en længere togrejse kan man afvise at sidde ved siden af en spastiker. Når det handler om voksnes villighed til at omgås en nær slægtning, der indgår *ægteskab med en handicappet*, danner næsten alle mentale deltagelsesbilleder, når de hører spørgsmålet:

»Forestil dig, at én af dine nære slægtninge skulle giftes med en handicappet, og du jævnligt skulle omgås denne person. Hvor tilpas eller utilpas ville du føle dig, hvis personen havde et af de handicap, jeg nævner?«

Ret få er uden forbehold over for mødet med et nyt handicappet familie-medlem. Oftest forekommende holdninger er overvejende neutrale, hvilket både gælder mænd og kvinder. Heller ikke på dette område spiller alder en rolle, mens handicappede gennemgående er mindre forbeholdne end andre over for en i familien indgiftet handicappet. Der er også uddannelsesmæssige og geografiske forskelle. Voksne med kort eller mellemlang erhvervsuddannelse giver igen udtryk for den højeste grad af forventet velbefindende, mens langvarigt uddannede er mindst imødekommende. Endelig er sjællændere og østjyder mest positive, mens andre jyder og fynboer hører til de mest skeptiske.

En anden måde, hvorpå man kan diskriminere, er ved at modsætte sig *oprettelse af et bofællesskab for handicappede* i nærheden af, hvor man bor:

»Forestil dig, at der et sted i Danmark skulle oprettes et nyt bofællesskab for handicappede. Hvor tæt på din bolig kunne bofællesskabet ligge, hvis de, der flyttede ind, havde ét af de handicap, jeg nu nævner?«

Påfaldende få er ikke i stand til at danne deltagelsesbilleder, og voksne, der fx bifalder bofællesskaber for blinde, døve, spastikere eller udviklingshæmmede som nærmeste nabo, er i overtal. En majoritet af den danske befolkning – omtrent lige mange mænd og kvinder – har ingen betænkeligheder overhovedet over for otte forskellige handicapbofællesskabers placering. I almindelighed spiller heller ikke alder en rolle, idet dog yngre mænd – mænd i alderen 25-34 år – er mindre imødekommende end andre mænd. Endelig er mennesker i hovedstadens forstæder mere kritiske end resten af befolkningen. Selv om det ikke vides, har man lov til at formode, at det især er voksne, der bor nord for København, som er forbeholdne.

Handicappede har samme ret som andre til at lade sig befordre med offentlige transportmidler, men bliver en handicappet *accepteret som ligestillet passager*, hvis han eller hun fx skal rejse med tog? Også dén situation

har næsten alle let ved at forholde sig til:

»Forestil dig, du skal på en fem timers togrejse. Hvad er så det nærmeste sted, de handicappede passagerer, jeg nævner, kan sidde, hvis du skal føle dig tilpas?«

I forhold til dette spørgsmål er kun et mindretal – det gælder nogenlunde lige mange mænd og kvinder – uden forbehold. Mange har tydelige forbehold over for den slags social kontakt – den være tavs eller talende – og ønsker fx hverken en spastiker, en udviklingshæmmet eller en manio-depressiv siddende lige ved siden af. Mens unge – navnlig unge og yngre mænd – har flest forbehold, gælder det modsatte folk i mere moden alder. Heller ikke her er der forskelle med hensyn til den forholdsvis grove sondring mellem handicappede og andre, hvorimod det spiller en rolle, om den, der skal tage stilling, bor sammen med handicappede. Handicappede passagerer, som lever sammen med mindst én anden handicappet, er *mindst* forbeholdne over for at tilbringe en togrejse i umiddelbar nærhed af en anden handicappet.

Bortset fra udtalt negative holdninger til gennemførelse af handicapgraviditeter, er der tegnet et billede af overvejende neutrale – undertiden dog mere forbeholdne – specifikke holdninger til handicappedes sociale integration. At befolkningens mulige handleparathed i forhold til handicappede lader ganske meget tilbage at ønske kan tydeliggøres yderligere ved at sætte fokus på *tværgående positive holdninger* til handicappedes sociale integration. Hvor mange har fx på ét og samme tidspunkt ingen indvendinger mod en i familien indgiftet handicappet, mod bofællesskabers placering i umiddelbar nærhed af, hvor man bor, og mod at sidde i nærheden af en handicappet på en længere togrejse? Svaret er omkring hver sjette voksen. I lighed med tidligere falder andelen med positive holdninger til et *betydeligt lavere niveau*, når der stilles betingelser om flere samtidige positive specifikke holdninger. Én ting er et bofællesskab for handicappede som nærmeste nabo. Men det er åbenbart noget helt andet, hvis man samtidig i familien og under transport nødsages til direkte kontakt med handicappede.

Omvendt har langt færre dog tværnegative holdninger inden for de tre nævnte områder. Alligevel mere end antyder tendenserne et behov for æn-

dringer såvel af mænds som kvinders mentale deltagelsesbilleder angående handicappedes sociale integration. Selv om også nogle handicappede har holdninger, der er forbeholdne over for andre handicappedes sociale integration, er behovet for holdningsændringer i almindelighed størst blandt mennesker uden handicap.

Særlige deltagelsesbilleder: Hjælpsomhed og frivilligt arbejde

Blandt særlige billeder er ydelse af hjælp og omsorg over for handicappede samt erhvervsaktives billeder om handicappede, hvor de arbejder. Det har ved generelle holdningsmålinger vist sig, at kritikerne af den offentlige omsorg og service er i overtal, og at kun få ønsker den reduceret. Men hvordan er voksnes specifikke holdninger til at træde hjælpende til over for handicappede slægtninge, venner o.l., der har behov for det? Hjælpsomhed kan desuden være at hjælpe andre handicappede end lige ens nærmeste. Hvem er fx interesseret i at udføre frivilligt arbejde sammen med handicappede?

Når voksne spørges om deres villighed til at *træde hjælpende til* over for handicappede slægtninge og venner, danner næsten alle mentale deltagelsesbilleder. Langt de fleste mener sig parate til at udføre midlertidig praktisk hjælp og at tilbyde følelsesmæssig støtte og omsorg, hvorimod færre er åbne over for en handicappets midlertidige indflytning. Med et krav om at skulle hjælpe mindst to – en handicappet slægtning, en ven eller en nabo – og være indstillet på både at hjælpe praktisk, følelsesmæssigt og med midlertidig indflytning er hver anden maksimalt hjælpsom.

Omtrent lige mange mænd og kvinder er maksimalt hjælpsomme, hvorimod alder spiller en rolle. Ikke overraskende er ældre *mindst* hjælpsomme. Mange i dén alder har selv hjælpebehov og kan derfor vanskeligt hjælpe andre. I andre sammenhænge har unge – især unge mænd – vist sig mest forbeholdne over for handicappede. Det gælder imidlertid ikke mulig hjælpsomhed over for handicappede slægtninge og venner. Hvad opdelingen af mennesker i handicappede og ikke-handicappede angår, er der ingen forskelle. Til forståelse heraf må den rummelige afgrænsning bringes i erindring. Afgrænset således er handicappedes villighed til at hjælpe andre handicappede ikke mindre, hvis de kan. Hvad geografisk placering angår,

skal nævnes, at vestjyder synes mest hjælpsomme, mens fynboer – navnlig fynske mænd – atter indtager sidstepladsen.

Sættes der fokus på befolkningens interesse for at *udføre frivilligt ulønnet arbejde* sammen med og til gavn for handicappede, er hjælpsomheden mindre, men fortsat betydelig. Omkring hver femte er stærkt/ret interesseret i at udføre den slags arbejde eller gør det allerede. Det kan dog betvivles, om alle, der tilkendegiver interesse for at udføre frivilligt handicaparbejde, kommer til at udføre det, men alligevel peger holdningerne på mange voksnes mulige hjælpsomhed.

Om motiver til at ønske at udføre frivilligt arbejde sammen med handicappede kan der kun gisnes. Men der er formodentlig især tale om at ville gøre noget *for* end sammen med handicappede. I lighed med andre former for frivilligt arbejde er navnlig kvinder interesseret i at udføre frivilligt handicaparbejde. Desuden spiller også alder en rolle. Især unge og ældre tilkendegiver betydelig interesse, mens 25-34-årige er mere forbeholdne. Endvidere ønsker flere handicappede at udføre frivilligt arbejde, hvorimod interessen ikke varierer med arten af uddannelse. Endelig har også ens placering i landet en vis betydning. Andelen, der er stærkt eller ret interesseret i at udføre frivilligt arbejde, er størst i Vestjylland, mens der kun er små forskelle mellem de øvrige landsdele.

Særlige deltagelsesbilleder: Handicappede på arbejdspladsen

Det andet særlige område er deltagelsesbilleder om *handicappede på ens arbejdsplads*. Det har vist sig, at befolkningens generelle holdninger til handicappede i arbejdslivet er overvejende positive. Heraf følger ikke nødvendigvis lige så positive holdninger, når der sættes fokus på *erhvervsaktives* handleparathed i forhold til handicappede kolleger. Voksne kan meget vel mene, at handicappede i almindelighed bør have lige så gode arbejdsmuligheder som mennesker uden handicap, men gælder det stadig, når det handler om handicappede på ens egen arbejdsplads? Positive generelle holdninger til trods er det ikke sikkert, at den enkelte medarbejder byder handicappede velkommen dér, hvor pågældende selv arbejder. Hvis en medarbejder skal være med til at afgøre, hvilken af to lige kvalificerede ansøgere der skal ansættes, kan det så fx være en blind eller en kørestolsbruger? Hvis én af disse kommer i betragtning til en ledig stilling, er kolle-

gerne da villige til at arbejde sammen med den handicappede?

Når erhvervsaktive spørges, om handicappede bør have *samme muligheder som andre for at få arbejde* på deres respektive arbejdssteder, er imødekommende specifikke holdninger dominerende såvel blandt mænd som kvinder. Erhvervsaktive, der mener, at handicappede bør have mindst lige så gode muligheder, er i markant overtal, og meget få er af den opfattelse, at handicappedes muligheder ikke bør være mindst lige så gode. Mens alder og handicap ikke spiller en rolle, har uddannelsesbaggrund betydning. Erhvervsaktive, hvis baggrund alene er folkeskolen, er mest kritiske over for at få handicappede kolleger, hvorimod folk med lang videregående uddannelse inden for dette særlige område hører til de mest positive. Endelig skal nævnes, at geografisk placering spiller en rolle, dog kun blandt mænd. Københavnske mænd er mest imødekommende over for handicappede kolleger, mens sønderjyske på dette område er mest kritiske.

Går man en anelse tættere på erhvervsaktive og spørger, om de som tænkte chefer vil gøre det *lettere at ansætte handicappede*, er det typiske svar imødekommende såvel blandt mænd som kvinder, mens andre svarer mere undvigende. To femtedele vil gøre det lettere, mens hver fjerde er uden deltagelsesbillede eller mener, at det må komme an på arten af handicap. Her spiller køn ikke en rolle, hvorimod navnlig unge og yngre mænd er mere forbeholdne end andre. Om man i egen selvforståelse er handicappet eller ikke, er ikke afgørende for, hvad man svarer, mens uddannelse spiller en rolle blandt mænd. Navnlig erhvervsaktive mænd med kort eller mellemlang erhvervsuddannelse vil gøre en stor indsats for ansættelse af handicappede.

Endnu tættere på erhvervsaktives handleparathed i forhold til handicappede kolleger kommer man, når ansvaret for ansættelse af en ny medarbejder overlades til førstnævnte. Hvis der var to lige kvalificerede ansøgere – den ene handicappet, den anden ikke – *hvem skulle så have stillingen?* Adspurgte på den måde er erhvervsaktives holdninger til handicappede kolleger mindre imødekommende. Mere påfaldende er dog den betydelige usikkerhed i form af manglende deltagelsesbilleder, når erhvervsaktive skal »vælge« mellem en ansøger med og uden handicap. Når kun få mener sig i stand til at ansætte én af to ansøgere, kan det blandt andet skyldes, at det er en situation, de ikke tidligere har været i. Dertil kommer, at det

blandt erhvervsaktive, der kan tage stilling til spørgsmålet om ansættelse, langt fra i alle tilfælde den handicappede, som vil få stillingen. Mens køn og alder ikke synes at spille en rolle, har erhvervsuddannelse en vis betydning. Erhvervsaktive med en faglig uddannelse bag sig – fx tømrere og murere – er nemlig mere kritiske end andre over for at ansætte en handicappet.

Et sidste spørgsmål angår, om man er imødekommende over for at *arbejde sammen med og hjælpe* handicappede kolleger. Spørgsmålet opleves som mere personligt vedkommende, hvorfor næsten alle danner deltagelsesbilleder. Selv om erhvervsaktive, der er imødekommende over for at indgå i et samarbejde med og eventuelt hjælpe en handicappet kollega, er i overtal, har et betydeligt mindretal forbehold eller er afvisende over for et sådant samarbejde. Handicappede møder kort sagt fortsat megen modstand i arbejdslivet. Det gælder både mandlige og kvindelige kolleger. Derimod spiller alder en vis rolle for forbeholdenes udbredelse. Blandt erhvervsaktive mænd og kvinder under ét er yngre mest forbeholdne eller direkte afvisende, mens det modsatte gælder midaldrende. Ses der samtidig på køn, hører unge og yngre mænd til de mest forbeholdne.

At erhvervsaktives handleparathed i forhold til handicappede kolleger lader en del tilbage at ønske, kan tydeliggøres ved at sætte fokus på udbredelsen af tværgående positive holdninger, nemlig erhvervsaktive, der på ét og samme tidspunkt er af den opfattelse, at de som tænkte chefer ville gøre det lettere at ansætte handicappede, at de ved valget mellem handicappede og ikke-handicappede ansøgere overvejende vil ansætte handicappede, og at de er helt uden forbehold over for at arbejde sammen med og hjælpe handicappede kolleger. Ligesom kun omkring halvdelen af hele befolkningen har tværpositive *generelle* holdninger til handicappede i arbejdslivet, gælder det samme erhvervsaktives specifikke holdninger. Den overvejende, men ikke udtalt positive tendens understreges af, at kun få, der er erhvervsaktive, er bærere af tværnegative holdninger.

Sammenfattende om deltagelsesbilleder

Menneskers placering i landet forklarer ofte deltagelsesbilleders forskellighed. Det gælder fx holdninger til indgåelse af ægteskab med en handicappet og hjælpsomhed over for en handicappet slægtning eller ven. Til-

lige alder og handicappede i forhold til ikke-handicappede yder ikke sjældent selvstændige forklaringsbidrag. Alder spiller fx en rolle ved forklaringen af forskelle i synet på handicappede som forældre samt på at arbejde sammen med en handicappet kollega. Med hensyn til opdelingen mellem handicappede og andre bidrager den i flere tilfælde til at forklare specifikke holdningers udbredelse, fx med hensyn til gennemførelse af handicapgraviditeter.

Mere bemærkelsesværdig er imidlertid *køns manglende evne* til at forklare specifikke holdningers udbredelse. Kun i ét tilfælde yder køn i sidste ende et selvstændigt forklaringsbidrag. Med de generelle holdningsmålinger i erindring, hvor køn er forklarende oftere end alle andre forhold, er specifikke holdningers udbredelse med hensyn til køn overraskende. Så længe man ved måling af holdninger forbliver inden for rammerne af almindelige forestillingsbilleder, giver kvinder åbenbart oftere end mænd udtryk for »socialt anstændige« holdninger. Men når holdningsmålinger ændrer retning og fokuserer på deltagelsesbilleder, altså på forskellige tænkte former for socialt samspil, hvori handicappede indgår, mindskes eller forsvinder i næsten alle tilfælde kvinders tilbøjelighed til at give udtryk for mere »sympatiske« holdninger. Opdelingen mellem generelle og specifikke holdninger til handicappede har således vist sig særdeles afgørende.

At positive specifikke holdninger til handicappede ikke er lige udbredte i forskellige befolkningsgrupper, er én ting. Hertil kommer, at det i høj grad kan betvivles, at voksenbefolkningen i almindelighed skulle have positive holdninger af den type til handicappede. Med afsæt i specifikke holdninger inden for enkeltområder har det vist sig, at mange af holdninger langt fra er imødekommende, men overvejende neutrale og præget af betænkeligheder i forhold til handicappede. Om dette kan anses som tilfredsstillende, er selvsagt et handicappolitisk spørgsmål, hvis besvarelse blandt andet må tage afsæt i den kendsgerning, at kun få voksne har tværpositive specifikke holdninger til handicappede. Således har blot hver tiende meget eller overvejende positive holdninger over for et nyt handicappet familiemedlem, et bofællesskab af handicappede, en længere togrejse med en handicappet samt hjælpsomhed over for en handicappet slægtning eller ven.

Deltagelsesbilleders rangorden

Selv om det er formildende, at endnu færre har tværgående negative holdninger, er der et tydeligt behov for holdningsændringer i mere positiv retning. Sådanne ændringer skal næppe rette sig mod handicappede i almindelighed, men især mod *særlige grupper af handicappede*. Hvor der hidtil er sat fokus på specifikke holdninger til handicappede i almindelighed, afhænger specifikke holdninger nemlig i høj grad af det eller de handicap, som voksne har i tankerne, når de danner deltagelsesbilleder.

Når emnet i et *tværgående mål* er samtidige holdninger til handicapgraviditeter og handicappede som forældre, ses en rangorden af holdninger, hvor kommunikationshandicappede – fx blinde og døve – er højest placeret. Dernæst følger fysisk handicappede, hvor fx kørestolsbrugere uden »afvigende« kendetegn, kan imødesætte ret tværpositive holdninger. Anderledes forholder det sig fx med spastikere, der nærmer sig psykisk handicappede i hierarkiet. At psykisk handicappede har den laveste placering viser sig fx ved, at meget få er imødekommende over for, at der fødes udviklingshæmmede børn, eller ønsker, at mennesker med den slags handicap skal opdrage børn.

Et andet *tværgående mål*, der sætter fokus på voksne, som på ét og samme tidspunkt vil føle sig tilpas sammen med en i familien indgiftet handicappet, acceptere et bofællesskab for handicappede som nærmeste nabo og sidde lige ved siden af en handicappet på en længere togrejse, viser ikke helt samme tendens. Der er nemlig ikke væsentlige forskelle med hensyn til måden, hvorpå kommunikationshandicappede og fysisk handicappede anskues. Derimod er psykisk handicappede atter placeret lavest i hierarkiet. Blot hver tiende voksen er tværgående positiv over for psykisk udviklingshæmmede og manio-depressive, mens det gælder hver tredje, når det handler om blinde, døve, stammere, kørestolsbrugere og mennesker, der er ramt af leddegigt.

Specifikke holdninger til handicappede er som regel konkrete. Selv om et éntydigt holdningshierarki ikke er fundet, synes psykisk handicappede indtil videre at måtte »acceptere« en placering lavest i hierarkiet. Derimod risikerer mennesker med kommunikationshandicap sjældnere at blive udsat for negative holdninger og heraf måske følgende fordomme. Også fysisk handicappede med »afvigende« kropslig adfærd eller udseende – fx

spastikerens savlen og ukontrollerede muskelbevægelser – befinder sig i en farezone. Men i en endnu alvorligere farezone findes psykisk handicappede.

Almene forestillingsbilleder og deltagelsesbilleder

De tendenser, der har vist sig, med hensyn til almene forestillingsbilleder og deltagelsesbilleder, rejser spørgsmålet om billedernes overensstemmelse. Hvis mennesker fx har positive generelle holdninger til handicappede, er specifikke holdninger så almindeligvis af samme slags? Kan generelle holdninger anvendes til forudsigelse af specifikke, eller har generelle holdninger meget lidt at gøre fx med parathed til handlen? Et andet spørgsmål angår holdningers bestanddele: opfattelser, følelser og handleparathed.

Én slags generel holdning angår *handicappedes sociale integration*. Når generelle holdninger af dén type sammenholdes med tilsvarende specifikke, burde en høj grad af overensstemmelse forventes, da holdningsmålene angår samme sag. Sådan forholder det sig ikke. Hvis man generelt bifalder *handicappedes sociale integration*, er det ganske vist mere sandsynligt, at man fx er imødekommende over for en i familien indgiftet handicappet. På den anden side er sammenhængen langt fra éntydig. Det samme gælder, når det generelle mål for holdninger til social integration sammenholdes med specifikke holdninger til bofællesskaber for handicappede eller til en længere togrejse med en handicappet. Positive generelle holdninger til social integration fører kort sagt ikke nødvendigvis til positive specifikke holdninger til nærliggende bofællesskaber og togrejsen.

En anden slags generel holdning retter sig mod *handicappedes ligestilling*. Er man fx af den generelle opfattelse, at ligestillingen mellem handicappede og andre lader noget tilbage at ønske, øges sandsynligheden for imødekommende holdninger over for at omgås et nyindgiftet handicappet familiemedlem. Samtidig mindskes sandsynligheden for negative holdninger, men er stadig langt fra nul. Handler det om sammenhænge mellem generelle holdninger til ligestilling og specifikke holdninger til nærliggende handicapbofællesskaber, bidrager de første slet ikke til forudsigelse af de sidste. Andelen med maksimalt positive holdninger er stort set den samme uanset arten af generel holdning. Hvad endelig specifikke holdninger til en længere togrejse i nærhed af en handicappet angår, findes samme

tendens.

Yderligere et eksempel skal nævnes. Det drejer sig om generelle holdninger til *handicappedes egnethed som forældre* sammenholdt med specifikke holdninger til en handicappet slægtning eller vens opdragelse af børn. Når mennesker har positive generelle holdninger til handicappede som forældre, har meget få samtidig negative specifikke. Eksemplet nævnes, fordi det peger på, at generelle og specifikke holdninger undertiden kan være så ens, at der er stor svaroverensstemmelse. Eksemplet viser, at generelle og specifikke holdningsmålinger undertiden ligner hinanden så meget, at førstnævnte nogenlunde éntydigt kan bidrage til forudsigelse af sidstnævnte. Hvis man ønsker at afdække menneskers mulige handleparathed, er generelle spørgsmål altså *ikke altid* uanvendelige. Problemet er blot, at generelle holdningsmålinger ofte anvendes til forudsigelse af mulig handleparathed inden for mere snævert afgrænsede områder.

Når det handler om sammenhænge mellem generelle og specifikke holdninger inden for særlige områder, er ét emne *det offentliges indsats over for handicappede*. Er man fx af den generelle opfattelse, at handicappede bør kunne klare sig med *mindre offentlig omsorg og service* til gengæld for mere hjælp fra familie og venner, er det nærliggende at forestille sig, at folk med den opfattelse i højere grad er indstillet på at træde hjælpende til over for handicappede slægtninge og venner. Sammenhængen er dog en anden. Hvis man kender en handicappet og ønsker, at pågældende bør kunne klare sig med mindre offentlig omsorg og service, er det ikke nødvendigvis én selv, der skal træde hjælpende til. Eksemplet er tankevækkende, fordi det tydeliggør, at generelle holdninger undertiden er uden forudsigelseskraft overhovedet. Heller ikke specifikke holdninger til at *udføre frivilligt arbejde* sammen med handicappede påvirkes i nævneværdigt omfang af generelle holdninger til et uændret eller mindsket omfang af offentlig omsorg.

Det andet særlige holdningsområde er *handicappede i arbejdslivet*. Hvis man som erhvervsaktiv er af den generelle opfattelse, at *handicappedes arbejdsmuligheder er utilstrækkelige*, bifalder man måske i højere grad end andre, at handicappede bør have bedre muligheder for at få arbejde netop dér, hvor man selv arbejder? Heller ikke her kan generelle holdninger uden videre forudsige specifikke. Uanset arten af generel holdning er

erhvervsaktive, der bifalder, at handicappede bør have mindst lige så gode beskæftigelsesmuligheder på ens egen virksomhed, omtrent i samme over-tal. Kritiske generelle holdninger over for handicappedes arbejdsmulighe-der øger altså ikke sandsynligheden for imødekommende specifikke hold-ninger. Det samme gælder en påtænkt *ansættelse af en handicappet* blandt to ansøgere. Er man af den generelle opfattelse, at handicappedes arbejds-muligheder er utilstrækkelige, måtte det i det mindste forventes, at man i højere grad end andre er indstillet på at arbejde sammen med og hjælpe en handicappet kollega. Der er imidlertid ikke sandsynligt, at erhvervsaktive, der er indstillet på at fremme handicappedes muligheder for beskæftigelse, samtidig er mere positivt indstillet end andre over for at samarbejde med disse nye kolleger.

Yderligere et spørgsmål angår generelle holdninger til ansættelse af handicappede, når det *udelukker ikke-handicappede fra at få arbejde*. Un-der dén forudsætning ses andre sammenhænge end netop nævnt. Er man helt afvisende over for at udelukke andre fra arbejde til gengæld for flere handicappede i beskæftigelse, er man også tydeligt mere afvisende over for handicappede kolleger på virksomheden. Bifalder man omvendt mulig udelukkelse af ikke-handicappede, ses tilsvarende en større tilbøjelighed til at ville ansætte en handicappet ansøger. Det samme gælder villighed til at arbejde sammen med en handicappet. Generelle holdninger af dén skærpe-de type er altså noget bedre til at forudsige specifikke, men ikke uden for-behold.

Trods enkelte undtagelser er den gennemgående tendens, at der kun er delvis overensstemmelse mellem voksnes almene forestillingsbilleder om handicappedes vilkår og mere specifikke deltagelsesbilleder. Hvis en grup-pe i befolkningen har positive generelle holdninger til handicappede, er det langt fra sikkert, at den har imødekommende specifikke. Derfor kan gene-relle holdningsmålinger kun med væsentlige forbehold – undertiden slet ikke – anvendes til forudsigelse fx af mulig handleparathed. Det er derfor vigtigt at skelne mellem generelle og specifikke holdninger. »Som man spørger, får man svar«, hævdes det ofte. Det er to forskellige slags viden, man får, når mennesker danner almene forestillingsbilleder henholdsvis deltagelsesbilleder.

Billeders bestanddele

Et sidste problem er *holdningers bestanddele*: opfattelser, følelser og handleparathed. Er et menneske fx af den opfattelse, at handicappedes livskvalitet lader ganske meget tilbage at ønske, har den første bestanddel – opfattelsen af, hvordan noget *er* – et positivt indhold i forhold til handicappede. Heraf kan næppe udledes, at personen nødvendigvis nærer positive følelser over for handicappede. Endelig kan helt andre forhold være afgørende for, om pågældende er handleparat i forhold til handicappede. I forskningskredse er der som nævnt ikke enighed om holdningers bestanddele. Hvis de tre bestanddele er udtryk for én og samme holdning, bør der imidlertid være en betydelig grad af overensstemmelse mellem dem.

Befolkningens holdninger til *handicappedes ligestilling* afhænger i nogen grad af, om der spørges til opfattelser, følelser eller handlinger. Ganske vist er tendensen i alle tre tilfælde overvejende positive holdninger over for handicappedes ligestilling, men fx fører spørgsmålets handlingsversion – om man som politiker ville gøre ligestillingen større eller mindre – til mere positive holdninger til ligestilling end de to øvrige. Navnlig den følelsesmæssige version – om ligestillingens omfang vækker behagelige eller ubehagelige følelser – afdæmper den positive tendens. Det sidste skyldes navnlig, at holdningsløshed er et udbredt fænomen i tilknytning til besvarelse af denne version. Mens kun få har problemer med at udtrykke opfattelser af, hvordan noget *er*, er det vanskeligt for mange – ikke mindst for mænd – at danne og give udtryk for følelsesmæssige billeder.

Også befolkningens holdninger til *politikernes indsats over for handicappede* afhænger af, om spørgsmålet retter sig mod opfattelser, følelser eller handleparathed. Tendensen er i alle tilfælde overvejende kritiske holdninger, men svarene er alligevel forskellige. Spørgsmålets opfattelses- og handlingsversioner fører nemlig til mere kritiske holdninger end den følelsesmæssige. Ligesom vedrørende holdninger til ligestilling skyldes det, at holdningsløshed er udbredt ved besvarelse af spørgsmålets følelsesversion. Mens forholdsvis få voksne har problemer med at udtrykke opfattelser og handleparathed, er det også her for mange – især for mænd – vanskeligt at danne følelsesbilleder.

I det sidste eksempel om *handicappedes arbejdsmuligheder* er tendensen en lidt anden. Mens holdningsløshed hidtil har været mest udbredt i til-

knytning til spørgsmåls følelsesversioner, gælder det ikke holdninger til handicappedes arbejds muligheder. Hvad enten spørgsmålsversionen retter sig mod opfattelser, følelser eller mulige handlinger, er udbredelsen af holdningsløshed nemlig af nogenlunde samme størrelsesorden, men svarene forskellige desuagtet. Meget tyder således på, at holdninger ikke nødvendigvis på ét om samme tidspunkt angår opfattelser, følelser og mulig handleparathed. Det betyder fx, at opfattelsesholdninger ikke med sikkerhed kan anvendes til forudsigelse af følelsesholdninger, og at de sidste ikke altid kan anvendes til forudsigelse af potentiel handleparathed. Det er med andre ord tvivlsomt, om opfattelses-, følelses- og handlingsholdninger er udtryk for én og samme holdning og derfor usikkert, om de tre bestanddele *aldrig, undertiden* eller *ofte* på et højere plan sammensmeltes i én og samme holdning. Heraf følger ikke, at opdelingen er ligegyldig. Ud over opdelingen mellem generelle og specifikke holdningsspørgsmål kan også holdningers bestanddele nemlig bidrage til præcisering af, hvad en holdningsundersøgelse i sidste ende sigter mod at belyse.

Befolkningens deltagelsesbilleder, adfærd og viden

Er der særlige former for adfærd og viden, som er bestemmende for eller sammenhængende med forskellige slags holdninger til handicappede? Da generelle holdninger har forholdsvis ringe forudsigelseskraft i forhold til specifikke, retter besvarelsen af dét spørgsmål sig udelukkende mod specifikke holdninger. Begrundelsen herfor er en formodning om, at læseren er mindre interesseret i forhold, der er bestemmende for befolkningens almene forestillingsbilleder om handicappedes forhold.

Mulige holdningsbestemmende faktorer er viden om handicappedes almene betingelser samt fire slags kundskabsadfærd inden for det sidste år: samtale om eller med handicappede, læsning om handicap, handicaprettede tv/radiovaner samt foredrag om handicap. Fire andre faktorer omhandler barndomsadfærd: barndoms kontakter med handicappede, handicappede venner i skolealderen, en tydeligt husket handicapoplevelse samt læste bøger, sete film mv. om handicappede. Et tilsvarende antal faktorer omhandler adfærd i civilsamfundet inden for det sidste år: sociale kontakter med og hjælpsomhed over for handicappede samt foreningsarbejde og fritidsinteresser sammen med handicappede. De tre sidste faktorer er adfærd uden

for civilsamfundet: udførelse af arbejdsopgaver sammen med handicappede, samvær med handicappede kolleger uden for arbejdstiden og kontakt med handicappede, der ikke er ansat på virksomheden.

Faktorer, der påvirker holdninger til *handicapgraviditeter*, er udelukkende *positivt virkende*. Herved forstås, at betydelig kundskab om og/eller udbredt adfærd i forhold til handicappede fører til – eller i det mindste er statistisk sammenhængende med – positive holdninger, hvorimod betydelig kundskab og/eller udbredt adfærd, der fører til mere forbeholdne holdninger, kaldes negative sammenhænge. Mens befolkningens kundskab om handicappedes almene betingelser ikke spiller en sandsynlig rolle for holdninger til handicapgraviditeter, har samtaler om eller med handicappede samt læsning om handicap inden for det sidste år en vis forklaringskraft. Også visse forhold i barndommen – sociale kontakter og venskaber med handicappede samt læste bøger, sete film mv. om handicap – har positive virkninger på holdninger, som mennesker langt senere får til handicappede børns ret til livet. Endelig spiller også nuværende sociale kontakter med handicappede en positiv forklarende rolle.

Såvel blandt mænd som kvinder fører samtaler om eller med handicappede samt læsning om handicap til mere positive holdninger over for handicappede børns ret til livet. Mens mænds holdninger påvirkes i positiv retning af tv- og radioudsendelser om handicap, påvirkes kvinders i samme retning af barndomskontakter med handicappede, bøger/film om handicap i barndommen samt nuværende sociale kontakter og fritidsinteresser med handicappede.

Når det handler om *handicappedes egnethed som forældre*, bidrager kundskab om handicappedes almene betingelser heller ikke til forklaring. Det gør derimod både barndomskontakter med handicappede og i barndommen læste bøger og sete film om handicap. Begge faktorer har dog *negativ tendens*, dvs. fører til mere kritiske holdninger over for handicappede som forældre. Hvis positive holdninger til handicappede forældre er ønskelige, kan det altså være en fordel, at man ikke har haft kontakt med handicappede i barndommen. Med fokus alene på mænd påvirker sociale barndomskontakter med handicappede fortsat holdninger til handicappede som forældre i negativ retning, mens samtaler om eller med handicappede og samvær med handicappede kolleger inden for det sidste år har den modsat-

te virkning. Blandt kvinder fremmer én faktor positive holdninger til handicappede børneopdragere, hvorimod to andre hæmmer. Mens dyrkelse af fritidsinteresser sammen med handicappede fører til mere positive holdninger blandt kvinder, gælder det modsatte med hensyn til udførelse af arbejdsopgaver sammen med handicappede og selvvalgt samvær med handicappede kolleger.

Tre andre holdningsmål handler om faktorer, der bestemmer handicappedes sociale integration i *voksenlivet*. Med hensyn til holdninger til at omgås slægtninge, der indgår *ægteskab med en handicappet*, spiller heller ikke kundskab som sådan en forklarende rolle, hvorimod to andre positivt virkende sammenhænge sætter sig igennem. De angår handicappede venner i barndommen og aktuelle fritidsinteresser sammen med handicappede. Hvis man har haft handicappede venner i barndommen, øger det sandsynligheden for imødekommende holdninger over for en i familien indgiftet handicappet, ligesom også nuværende fritidsinteresser, der dyrkes sammen med handicappede, gør.

Blandt mænd er alene førstnævnte faktor forklarende, mens begge faktorer genfindes blandt kvinder. Nogle kvinder, nemlig erhvervsaktive udsættes desuden for arbejdsmæssige påvirkninger, der fører til mere negative holdninger over for eventuelle nye handicappede medlemmer af familien. Således har kvinder, der arbejder sammen med handicappede, og som selvvalgt omgås disse uden for den egentlige arbejdstid, *mindre* imødekommende holdninger på dette område.

Voksnes holdninger til *oprettelse af nærliggende bofællesskaber for handicappede* har positiv tendens. Atter bidrager kundskab ikke i sig selv til forklaring af, om holdninger er positive eller ikke. Derimod er der positive sammenhænge mellem otte adfærdsfaktorer og holdninger til bofællesskaber for handicappede, men ingen negative. Såvel venskaber som andre barndoms-kontakter med handicappede er fremmende for positive holdninger til bofællesskaber. Det samme gælder nyere sociale kontakter, fx hjælpsomhed over for handicappede. Også kundskabsadfærd inden for det sidste år – samtale om eller med handicappede, læsning og foredrag om handicap – er positivt virkende. Endelig er også sociale kontakter med handicappede, der jævnligt kommer på ens eventuelle arbejdsplads, fremmende for imødekommende holdninger. Med fokus alene på mænd forsvinder

samtligte otte forklarende faktorer, mens kun én faktor – handicappede skolevenner i barndommen – udgår blandt kvinder. Ingen af de seksten faktorer bidrager med andre ord til forklaring blandt mænd, mens kvinders holdninger synes mere påvirkelige af oplevelser med handicappede.

Når det handler om holdninger til *handicappede som medpassagerer* på en længere togrejse, lader befolkningens holdninger en del tilbage at ønske. Men hvad bestemmer, om holdningerne er positive eller negative? Når de seksten tidligere nævnte mulige faktorer inddrages, er der udelukkende positive sammenhænge. En af disse angår *for første gang* kundskabs positive rolle. Hvis ens kundskab om handicappedes almene betingelser er betydelig, er man mere imødekommende end ellers over for handicappede medpassagerer. Fremmende for den slags holdninger er desuden følgende faktorer: Handicappede barndomsvenner, nuværende sociale kontakter med handicappede, hjælpsomhed over for og fritidsinteresser sammen med handicappede, samtaler om eller med handicappede, læsning om handicap samt foredrag mv. Som tidligere mindskes antallet af forklarende faktorer væsentlig blandt mænd, mens én faktor – foredrag mv. om handicap – udgår blandt kvinder og erstattes af en anden positivt virkende: handicappede, der kommer på virksomheden uden at være kolleger. Kvinder synes atter mere holdningspåvirkelige af personlige erfaringer med handicappede.

Et tredje holdningsområde er *hjælp og omsorg* over for handicappede. Såvel mænd som kvinder har gennemgående vist sig villige til at *træde hjælpende til* over for handicappede slægtninge og venner. Når de seksten faktorer inddrages med sigte på at forklare hjælpsomheds udbredelse, er der flere positivt virkende sammenhænge, dog ikke kundskab om handicappedes almene betingelser. Hvis man har haft jævnlig kontakt med handicappede i barndommen, handicappede skolevenner og har læst bøger, set film mv. om handicap, øger det sandsynligheden for senere hjælpsomme holdninger over for handicappede. Det samme gælder nutidige sociale kontakter med, faktisk hjælpsomhed over for handicappede og foreningsarbejde sammen med handicappede. Nogle faktorer er dog mere interessante end andre. Det er fx bemærkelsesværdigt, at barndomskontakter med handicappede adskillige år senere øger sandsynligheden for hjælpsomhed over for handicappede. Mere banalt er det til gengæld, at nuværende faktisk hjælpsomhed er positivt sammenhængende med mulig hjælpsomhed.

Når dernæst køn inddrages, forbliver de fleste positive sammenhænge blandt kvinder imod kun to forklarende mandlige faktorer med positiv og én med negativ tendens. Blandt mænd er både barndomskontakter med handicappede og nylige samtaler om eller med handicappede fremmende for positive holdninger, mens det modsatte gælder viden om handicappedes betingelser. Hvad kvinder angår, er såvel barndomskontakter og skolevennskaber med handicappede som læste bøger og sete film om handicap fremmende for positive holdninger til hjælpsomhed. Det samme gælder nuværende kontakter med og faktisk hjælpsomhed over for handicappede samt læsning om handicap.

Befolkningens interesse for at *udføre frivilligt ulønnet arbejde* sammen med handicappede er mindre end direkte hjælpsomhed over for eventuelle handicappede slægtninge eller venner. Er der faktorer, som forklarer voksnes interesse for at udføre den slags arbejde til gavn for handicappede? Heller ikke på dette område spiller kundskab en rolle, hvorimod otte andre faktorer er fremmende for ønsker om at udføre den slags arbejde. Eksempelvis har særlige opvækstvilkår – handicappede skolevenner og bøger/film om handicap – positive virkninger. Det gælder også civilsamfundsfaktorerne og to faktorer om kundskabsadfærd. Desuden genfindes de fleste faktorer med samme positive tendens separat blandt mænd og kvinder, dog især blandt kvinder.

Det sidste specifikke holdningsområde er *arbejdslivet* og angår derfor kun erhvervsaktive. Når de spørges, om handicappede bør have *samme muligheder som andre for at få arbejde*, hvor de arbejder, er positive holdninger fremherskende. Navnlige to faktorer er afgørende: udførelse af arbejdsopgaver sammen med handicappede og selvvalgt samvær med handicappede kolleger. Erhvervsaktive, der udfører arbejdsopgaver sammen med handicappede og er sammen med dem uden for arbejdstiden, er oftere af den handleopfattelse, at handicappede bør have lige så gode muligheder som andre for at få arbejde på virksomheden. De to nævnte faktorer genfindes blandt mænd, hvortil kommer yderligere én positivt virkende faktor: fritidsinteresser sammen med handicappede. Erhvervsaktive mænd, der dyrker fritidsinteresser med handicappede, er med andre ord mere positive end andre over for nye handicappede kolleger.

Når erhvervsaktive spørges, om de som tænkte chefer vil gøre det *let-*

tere at ansætte handicappede, er såvel mænd som kvinder overvejende positive. I så henseende er ingen af faktorerne forklarende blandt mænd og kvinder under ét – og blot én blandt mænd: deltagelse i foredrag mv. om eller med handicappede. Erhvervsaktive mænd, der har overværet den slags foredrag inden for det sidste år, ønsker oftere end andre at gøre det *meget lettere* at ansætte handicappede.

En anden specifik holdning angår *ansættelse af en handicappet* på virksomheden blandt to lige kvalificerede ansøgere – den ene handicappet, den anden ikke. To barndomsfaktorer og tre faktorer vedrørende kundskabsadfærd er afgørende for, om den handicappede ansøger får stillingen, men ikke kundskab i sig selv. Barndomskontakter og venskaber med handicappede er fremmede for holdninger, som mennesker år senere har til ansættelse af handicappede ansøgere. Det samme gælder samtaler, læsning og tv/radio om handicap inden for det sidste år.

Blot én faktor – tv/radio om handicap – genfindes blandt mænd, mens tre forbliver forklarende for kvinders vedkommende. Hertil kommer yderligere tre for kvinder gældende faktorer med positiv tendens: barndomsbøger og -film om handicap samt sociale kontakter med og hjælpsomhed over for handicappede inden for det sidste år. Som tidligere ses også her, at kvinder er mere holdningspåvirkelige end mænd.

Selv om erhvervsaktive, der er imødekommende over for at indgå i et *arbejds-mæssigt samarbejde* med en handicappet kollega, er i overtal, er et betydeligt mindretal forbeholdne. Også her genfindes to velkendte tendenser: For det første virker de forklarende faktorer kun positivt, og for det andet bidrager kundskab om handicappedes almene betingelser ikke i sig selv til at forklare specifikke holdninger til handicappede. Det gør derimod fire andre faktorer, der alle angår kommunikation om eller med handicappede. Der tegner sig med andre ord et billede af, at samvær med handicappede i almindelighed er fremmede for positive holdninger over for den del af befolkningen.

Set under ét peger eksemplerne på flere tendenser. Den *første tendens* omhandler kundskabs betydning. Kun i få tilfælde bidrager faktisk viden om handicappedes almene betingelser til at forklare, om befolkningens specifikke holdninger til handicappede er positive eller negative, hvorimod adfærd i forhold til handicappede ofte spiller en vigtig rolle. Meget tyder

derfor på, at kundskab om handicappedes betingelser i sig selv er af begrænset vigtighed for befolkningens holdninger til handicappede, mens adfærd tydeligvis har forrang. Det skal dog nævnes, at tendensen naturligvis afhænger af, hvordan kundskab måles. De spørgsmål, der indgår i kundskabsmålet er forholdsvis generelle – fx regler vedrørende invalidebil – og retter sig ikke mod mere praktisk erfaret viden.

Den *anden tendens* angår betydningen af sociale relationer mellem handicappede og ikke-handicappede. Da langt de fleste adfærdsfaktorer er positivt virkende, er håndgribelige erfaringer og samvær med handicappede i almindelighed *fremmende for positive holdninger*, mens »det fjerne« og »ukendte« fører til mere kritiske holdninger og muligvis ligefrem kan skabe fordomme. I befolkningen som helhed er handicappede barndomsvenner samt kontakter med og samtaler om eller med handicappede inden for det sidste år de oftest positivt virkende faktorer. Men også aktuel hjælpssomhed over for handicappede såvel som sociale kontakter med handicappede i barndommen fremmer ikke sjældent positive holdninger. Dertil kommer, at andre former for adfærd, som ikke nødvendigvis indebærer direkte social kontakt mellem handicappede og ikke-handicappede, ofte fører til positive holdninger. Det gælder fx læsning om handicap inden for det sidste år samt i barndommen læste bøger og sete film mv. om handicap. Derimod synes tv- og radiovaner at være af mindre betydning.

En *tredje tendens* er, at barndomserfaringer med handicappede i adskillige tilfælde har positive langsigtede virkninger på specifikke holdninger til handicappede. Det gælder fx handicappede skolevenner samt kontakt med handicappede i og uden for familien. Endelig kan det ikke afvises, men er på den anden side ikke endeligt påvist, at kvinder er mere holdningspåvirkelige end mænd. Det sidste underbygges af, at antallet af positivt virkende sammenhænge er markant større blandt kvinder. Navnlig kvinder, der indgår i sociale sammenhænge med handicappede, synes positivt påvirkede heraf.

En afsluttende bemærkning: Den kritiske læser har bemærket, at tendenserne angår faktorer, der er bestemmende for *hele* voksenbefolkningens specifikke holdninger til handicappede. Derfor kan tendenserne være anderledes, hvis der alene sættes fokus på bestemmende faktorer blandt ikke-handicappede. Sådan er det imidlertid ikke. Også blandt mennesker, der

ikke i egen selvforståelse er handicappede, har forskellige former for handicaprettet adfærd holdningspåvirkende forrang i forhold til kundskab om handicappedes almene betingelser. Blandt ikke-handicappede er samvær mellem handicappede og andre mennesker desuden som altovervejende tendens fremmede for positive holdninger til handicappede. Endelig har ikke-handicappedes erfaringer i barndommen med handicappede samt læste bøger, sete film mv. om handicap i en del tilfælde positive langtidsvirkninger på specifikke holdninger til handicappede. Der er kort sagt ikke iøjnefaldende forskelle mellem faktorer, der bestemmer hele voksenbefolkningens henholdsvis ikke-handicappedes holdninger til handicappede.

Billedernes anvendelse

Undersøgelsens resultater sigter mod anvendelse i mere end én sammenhæng. Den vigtigste er fremme af positive holdninger over for handicappede og dermed så vidt muligt på længere sigt af *alle* handicappedes sociale integration. I det følgende nævnes nogle måder, hvorpå resultaterne kan anvendes. Undersøgelsen sigter tillige mod anvendelse i forskningssamfundet, herunder til forbedring af danske holdningsundersøgelser, hvor holdningsbegrebet almindeligvis uden videre tages for givet, og hvor der normalt ikke skelnes mellem generelle og specifikke holdningsmålinger.

Selv om befolkningens holdninger på mange enkeltområder er overvejende imødekommende over for handicappede, peger undersøgelsens resultater på et *behov for holdningsændringer* i yderligere positiv retning. Det gælder såvel generelle som specifikke holdninger, men navnlig de sidste, da de kommer tættere på mulig handleparathed og dermed på faktisk adfærd i forhold til handicappede. Der ses navnlig betydelig skepsis i forhold til handicappede fostres ret til livet, men også specifikke holdninger til handicappede forældre, nye handicappede familiemedlemmer, bofællesskaber for handicappede og handicappede som ligestillede passagerer lader en del tilbage at ønske. Heller ikke holdningerne til handicappede i arbejdslivet er uproblematisk. Ganske vist er mange erhvervsaktive imødekommende over for handicappede kolleger, men når det fx kommer til ansættelse af handicappede, er der usikkerhed og forbehold.

Et andet resultat peger på, at behovet for holdningsændringer *ikke er det samme i forskellige befolkningsgrupper*. Når det handler om *generelle*

holdninger til handicappede, er kvinder i almindelighed mere kritiske end mænd over for de forhold, handicappede tilbydes. Hvis det anses for vigtigt at påvirke generelle holdninger, kan der derfor være et særligt behov for at ændre mænds – navnlig unge mænds – holdninger i mere positiv retning. Ved overvejelser om holdningsændrende tiltag bør det tillige indtænkes, at handicappede ikke nødvendigvis har positive generelle holdninger til andre handicappede. Der kan derfor også være et behov for holdningsændringer i visse grupper af handicappede. Endelig kan bestræbelser mod mere handicapvenlige generelle holdninger rette sig mod særlige landsdele. På mange områder er sjællændere – ikke mindst københavnere – mere positive end andre over for handicappede.

Drejer det sig derimod om ændring af *specifikke holdninger*, er behovet for holdningsændringer i almindelighed af samme størrelsesorden blandt kvinder som blandt mænd. Men afhængigt af specifikke holdninger, der søges påvirket, kan holdningsændrende tiltag også her målrettes mod særlige befolkningsgrupper. Når det fx handler om handicappede som forældre eller om at tilbringe en togrejse i nærhed af en handicappet, kunne navnlig unges – ikke mindst unge mænds – holdninger være betydeligt mere imødekommende. Unge erhvervsaktive mænd er også mere forbeholdne end andre, når det handler om at gøre det lettere at ansætte handicappede, hvor de arbejder. På nogle områder er der et særligt behov for at ændre ikke-handicappedes holdninger, mens behovet i andre tilfælde kan være lig så stort blandt handicappede. Når det fx handler om holdninger til et nyt handicappet familiemedlem, er handicappede mindre forbeholdne end andre, mens det samme ikke gælder nærliggende bofællesskaber for handicappede. Endelig kan holdningsændrende bestræbelser også her målrettes geografisk. Handler det fx om tværgående holdninger til handicappedes sociale integration, er behovet for holdningsændringer størst uden for hovedstaden, øvrige Sjælland og Østjylland.

Specifikke holdninger til handicappede er konkrete. Derfor bør holdningsændrende tiltag også målrettes i forhold til *særlige grupper af handicappede*. Selv om undersøgelsens holdningshierarki ikke er uden væsentlige forbehold, tyder meget på, at mennesker med kommunikationshandicap – fx blinde og døve – sjældnere end andre udsættes for negative holdninger og fordomme. Det samme gælder mange fysisk handicappede

uden andre »afvigende« kendetegn end fx en kørestol. Derimod er fysisk handicappede med for andre »usædvanlig« kropslig adfærd eller udseende – det gælder fx spastikerens ukontrollerede muskelbevægelser – i en holdningsmæssig farezone. Endnu mere problematisk er den farezone, som psykisk handicappede – fx udviklingshæmmede – befinder sig i. Af dette følger, at der ikke er samme behov for at ændre specifikke holdninger med fokus på forskellige grupper af handicappede. Behovet for holdningsændringer er formodentlig størst i forhold til handicappede, der i særlig grad udløser usikkerhed, forlegenhed, stress, frygt, ubehag eller væmmelse i omgivelserne.

Én sag er at pege på et forskningsbegrundet behov for målrettede holdningsændrende tiltag. En anden sag er, *hvordan specifikke holdninger kan ændres*. Også i så henseende er undersøgelsens resultater anvendelige. De peger på, at viden om handicappedes almene betingelser spiller en begrænset rolle for positive holdninger, mens *samvær og samtale* mellem handicappede og ikke-handicappede er mere afgørende. Selv om det ikke kan udelukkes, at andre former for mere praktisk erfarede viden om handicappede måske kan være fremmede for imødekommende holdninger, tyder meget på, at eventuelle initiativer i retning af øget formel viden om handicappedes vilkår ikke er en farbar vej. Universitetsprofessoren, der er ekspert i handicapregler, har ikke nødvendigvis positive holdninger til et nærliggende bofællesskab for udviklingshæmmede.

Undersøgelsen peger på et markant behov for personlig kontakt mellem handicappede og ikke-handicappede, fx i civilsamfundet, i arbejdslivet og på uddannelsesinstitutioner. Forskellige former for *konkret samvær* er udslagsgivende for imødekommende holdninger, mens handicappede som fjerne og ukendte gennemgående har den modsatte virkning. Hvis det anses for ønskeligt, at voksne bliver mere åbne fx over for nye handicappede familiemedlemmer, nærliggende bofællesskaber for handicappede eller handicappede som ligestillede medpassagerer, kræver det, at mennesker møder og taler med handicappede i forskellige hverdagssammenhænge. Kun på den måde kan forholdet mellem holdninger og adfærd udvikle sig til en selvforstærkende *god cirkel*, hvor samvær skaber mere velvillige holdninger, og hvor den slags holdninger på sin side fører til øget social integration. Derfor kan også handicappede påvirke andres holdninger. Han-

dicappede kan fx påvirke andres holdninger ved at vise sig i gadebilledet, i forretninger mv., så andre mennesker begriber, at handicappede i vid udstrækning er selvhjulpne. På dén måde vil flere og flere indse, at handicappede ikke er specielt mærkelige og i al fald ikke skal udsættes for negativ diskrimination eller nedvurdering.

Konkrete barndomserfaringer med handicappede har ikke sjældent positive langsigtede virkninger på specifikke holdninger til handicappede. Holdninger skabes ikke kun i voksenlivet, men grundlægges i barndomsårene, om end de naturligvis senere kan ændres. Derfor dannes voksnes positive holdninger til handicappede også ved i barndomsårene at tilbyde mulighed for at *møde og være sammen med handicappede*, fx handicappede børn. Nogle børn er i den heldige situation, at de – ved fx jævnligt at omgås handicappede slægtninge – får et ligefremt forhold til handicappede og dermed i mange tilfælde udvikler positive holdninger allerede i barndommen. Andre børn, der ikke har handicappede i deres umiddelbare omgangskreds, er i denne sammenhæng mindre heldigt stillet. Det er derfor vigtigt, at de andetsteds – fx i børnehaver, fritidshjem og folkeskoler – får mulighed for at omgås mennesker med mange forskellige slags handicap. Det kan på den baggrund overvejes, om yderligere integration af handicappede i daginstitutioner og folkeskoler bør fremmes, hvorved den *gode cirkel* forstærkes.

Endnu en måde, hvorpå positive holdninger over for handicappede kan fremmes, er ved at *læse artikler og bøger* eller ved at *se film* om handicappede. Det gælder såvel i barndommen som i voksenlivet. Der er adskillige eksempler på, at den slags aktiviteter er med til at skabe større imødekommenhed over for handicappede. Hvis man ikke som barn eller senere møder handicappede, er det nok endnu vigtigere at gøre den slags andenhånds erfaringer med handicappede. Når det handler om børn, har forældre, daginstitutioner, folkeskoler og skolebiblioteker et særligt ansvar for, at artikler, bøger, film o.l. om handicappede indgår som én naturlig del af hverdagen. Voksne tager i sidste ende selv stilling til, hvad de ønsker at læse, men dog har fx både medier og folkebiblioteker et medansvar for, at der tilbydes passende mængder af artikler og bøger om handicappede. Mængde alene gør det dog ikke. Hvis nemlig de skrevne ord tegner vrængbilleder af handicappede, indvirker læsning næppe positivt på holdninger.

Til sådanne vrængbilleder, der undertiden formidles i medierne, hører, at handicappede – fx dværge – tildeles iboende kerner af dårlige egenskaber, mens andre påstås af have fremragende evner, fx epileptikers »evne« til at komme i trance. Hvad det handler om, er at beskrive handicappede som »almindelige« mennesker med særlige problemer. Nogle påpeger i den forbindelse et behov for nøgtern informationsvirksomhed om handicappede, fx gennem dagspresse, tv og radio. I så henseende er det frem for alt vigtigt, at de informationer, der formidles, er hæderlige, og at formidlingen ikke antager form af »jammerjournalistik«, hvor det er »synd« for handicappede. Også på dette område har handicappede et medansvar. Handicappede er ikke samfundsofre. I langt de fleste tilfælde kan handicappede selv gøre noget for egne vilkår og rettigheder og for at bidrage til mere imødekommende holdninger fra den øvrige del af befolkningen.

4 Forskning reflekterer grundlæggende begreber inden for og uden for handicapområdet

Stig Larsson

Resumé

Dette kapitel er en introduktion til nogle basale temaer inden for handicapforskningen. Her redegøres for udviklingen af handicapbegrebet, og hvordan det afspejles, især inden for den skandinaviske og den danske handicappolitik. Det inkluderende perspektiv, hvor personer med funktionsnedsættelse betragtes som medborgere, begynder at blive en etableret del af den politiske retorik, men sætter endnu kun i ringe grad spor i de videnskabelige tiltag på handicapområdet. I kapitlet gøres desuden et forsøg på at sammenfatte situationen for den danske handicapforskning. I visse henseender er forudsætningerne i Danmark anderledes end fx i Sverige, England eller USA, hvor man i højere grad har forskningstilknytning inden for uddannelser, som er vigtige for handicapområdet. I Danmark er det måske først og fremmest Socialforskningsinstituttet, som har stået for bidragene inden for den socialvidenskabelige handicapforskning. Afslutningsvis argumenteres for et paradigmeskifte inden for området, eftersom den socialvidenskabelige handicapforskning er begyndt at tage udgangspunkt i et alment menneskerettighedsperspektiv.

Indledning

Inden for de seneste år har der været en betydelig tilvækst af forskellige videnskabelige bidrag inden for handicapområdet, frem for alt på den internationale arena. Selv i Norden har handicapforskningen haft en ganske stærk tilvækst. Samtidig er det måske ganske slående, at selv om Danmark

og de andre nordiske lande i flere henseender ligger længst fremme på områder som rehabilitering og social service for funktionshæmmede, er den skandinaviske handicapforskning næppe blevet lige så banebrydende.

I de seneste år har jeg forsøgt at engagere mig i en del internationale forskningsnetværk, som vedrører funktionsnedsættelse. Min baggrund er en bred samfundsvidenskabelig forankring med hovedvægt på socialt arbejde og sociologi. Men som forstander for et tværvideenskabeligt center for handicap- og rehabiliteringsforskning er det blevet naturligt for mig at arbejde sammen med kolleger inden for medicin, teknologi, humaniora eller jura. Det er dog først og fremmest samfundsforhold, jeg har en grundig viden om. Jeg har i en årrække været dybt engageret i nordisk socialforskning. Således var jeg fx med til at starte tidsskriftet »Nordisk Socialt Arbejde« i begyndelsen af 80'erne. Ti år senere var jeg ansat som professor inden for området social udvikling ved Det Nordiske Ministerråd. Jeg har derfor haft mange muligheder for at følge den nordiske socialforskning i almindelighed og forskningen inden for handicapområdet i særdeleshed. Jeg vil dog ikke forsøge at udråbe mig til ekspert i dansk forskning inden for området. Men jeg har en del år haft mulighed for at kommunikere ikke kun med danske forskerkolleger, men også med politikere, praktikere og personer, som er aktive inden for handicaporganisationerne. På den måde har jeg ofte fået lejlighed til at sammenligne den danske handicapforskning, først og fremmest med den svenske, men også set på, hvordan den fungerer i relation til det øvrige Norden og på et mere internationalt plan. Både i og uden for forskerkredse har der været mange aktører i udviklingen mod mere humanitære former for, hvordan samfundet behandler handicappede.

Begrebsudvikling

Det moderne syn på handicap er vokset frem successivt. Denne opfattelse står i skarp kontrast til den gamle, bl.a. præget af institutionstænkning og segregering (Qvarsell, 1991; Tössebro, 1992). Der er ikke foretaget studier af, hvorvidt det moderne handicapbegreb er formet som et resultat af handicapbevægelsens arbejde, forskellige former for videnskabelige bidrag, almen velfærdspolitik eller kravet om international harmonisering. Samtlige faktorer er imidlertid vigtige for forståelsen af, hvordan forskellige syn

på funktionsnedsættelse opstår. I flere vigtige henseender har Danmark og de andre skandinaviske lande været banebrydende inden for handicapområdet.

Således var chefen for Åndssvageforsorgen, Nils-Erik Bank-Mikkelsen, den største pioner inden for udviklingen af det såkaldte normaliseringsprincip. Dette kom til udtryk allerede ved reformering af lovgivningen i 1959, hvor målet blev at stræbe efter, at de udviklingshæmmede skulle leve et liv så nær det normale som muligt. Bank-Mikkelsen var ikke forsker, men embedsmand. Det er tydeligt, at i historieskrivningen om gennembruddet for den moderne handicappolitik var det først og fremmest fremsynede embedsmænd, politikere eller de handicappedes egne organisationer, som var primus motor. I slutningen af 1950erne var den opfattelse revolutionerende, at udviklingshæmmede burde betragtes som ligeværdige medmennesker og medborgere. At forsøge at få handicapomsorgen til at blive bygget op omkring, hvad brugerne selv ønskede, i stedet for, hvad embedsmændene anså for hensigtsmæssigt, var et stort skridt inden for den moderne handicappolitik (Kirkebæk, 2001).

Parallelt med normaliseringsdiskussionen, men også delvist som et resultat af denne, forekom der blandt de handicappede selv en stræben mod en større deltagelse i samfundslivet. I 1960ernes ligestillingsbestrebelse kom de handicappedes egne organisationer til at spille en fremtrædende rolle ved at få personer med funktionsnedsættelse frem i samfundets ligestillingsdebat. I fx Sverige formuleredes det miljørelaterede handicapbegreb af Handikappförbundens Centralkommitté (HCK). I dette program fra 1972 slås fast: »handicap er i stor udstrækning en følge af mangler i samfundet. Derfor kan handicap elimineres. Det gør man ved at forandre samfundet.« Med denne ambition kom den skandinaviske handicapbevægelse til at gå i brechen for i højere grad at løfte handicapsspørgsmålene frem i et socialt perspektiv.

I mange lande blev der umiddelbart efter anden verdenskrig etableret en aktiv politik for at rehabilitere krigsskadede personer. Rehabiliteringsmetodik og udvikling af tekniske hjælpemidler blev vigtige arbejdsområder. Denne indsats påvirkede også Danmark og Skandinavien. I forbindelse med at den aktive arbejdsmarkedspolitik slog igennem i 1960erne voksede forudsætningerne for den erhvervsmæssige rehabilitering og støtte til per-

soner med handicap. På uddannelsesområdet kom begreber som normalisering og integrering til at blive centrale mål. Allerede i 1962 blev det pålagt kommunerne i Sverige at sørge for undervisning af alle børn i kommunerne, undtagen specialskolerne, som ikke blev et kommunalt anliggende før 1962.

Begrebets internationalisering

FN's generalforsamlinger vedtog i 1982 verdensaktionsprogrammet for handicappede og skænkede handicapsspørgsmålene et særligt årti. I 1987 gennemførte FN en evalueringskonference. En af resolutionerne fra denne opfordrede til at forberede en konvention om handicappedes rettigheder. Det lykkedes dog ikke på dette tidspunkt, da andre lande modsatte sig at arbejde videre med spørgsmålet. I stedet fik FN's økonomiske og sociale råd og den sociale udviklingskommission til opgave at nedsætte en arbejdsgruppe for at se på standardreglerne med det formål at sikre mennesker med funktionsnedsættelse ligebehandling og deltagelse i samfundet. Dette blev vedtaget af FN's generalforsamling i efteråret 1993. Ved en verdenskonference om menneskerettigheder i 1993 blev det udtalt, at der burde rettes særlig opmærksomhed mod at sikre, at personer med funktionsnedsættelse ikke bliver diskrimineret, og at de behandles lige i spørgsmål om menneskerettigheder i alle dele af samfundet.

Der er i alt 22 standardregler, og de udtrykker tydelige principielle standpunkter i spørgsmål om rettigheder, muligheder og ansvar på forskellige områder i samfundet. Tanken bag dem er bl.a., at landene på forskellig måde skal tage ansvar for, at reglerne tilpasses og arbejde for principperne om fuld deltagelse og ligebehandling.

Reglerne kan siges at være af tre forskellige slags. De første fire angiver vigtige forudsætninger, som kræves for at opnå deltagelse i samfundslivet. De følgende otte regler fremhæver vigtige hovedområder for deltagelse i samfundslivet. De ti sidste regler beskriver redskaber, som kan anvendes for gennemførelse, og hvordan reglerne kan omsættes i praksis. Til standardreglerne er der koblet et system for overvågning og opfølgning. Overvågningsarbejdet ledes af en særlig rapportør, som er udvalgt af FN, og som til sin hjælp har et ekspertpanel, hvis medlemmer i stor udstrækning hentes fra de internationale handicaporganisationer.³ FN's standard-

regler har spillet en meget stor rolle, både når det gælder om at sætte handicapspørgsmålene på den politiske dagsorden i forskellige lande, men også som middel til at udvikle visse minimumstandarder på handicappolitikens forskellige områder. Sådan har det også været tilfældet i Danmark.

I de senere år har FN's særlige rapportør i forskellige henseender fremført handicapspørgsmålene som en del af komplekset af menneskerettigheder. FN's deklaration om menneskerettigheder udgør grundlaget for tre forskellige internationale konventioner, nemlig a) konvention om afskaffelse af alle former for racediskrimination, b) konvention om økonomiske, sociale og kulturelle rettigheder og c) konvention om medborgerlige og politiske rettigheder. Disse gælder selvfølgelig også for personer med funktionsnedsættelse. Imidlertid kan de ikke realiseres i praksis, medmindre der findes ambitioner hos nationerne om at skabe forudsætninger for, at de skal kunne udøve deres medborgerlige rettigheder, bl.a. ved at deltage aktivt i politikken på forskellige niveauer.

I et stort antal lande, fx USA, Australien, Storbritannien og Sydafrika er der i de seneste år vedtaget love om forbud mod diskriminering på grund af funktionsnedsættelse. USA er det land, som er gået længst med »Americans with Disabilities Act (ADA)«, som blev vedtaget i 1990. Loven omfatter tre hovedområder, nemlig arbejdsmarkedet, delstater og kommuner samt kommerciel virksomhed. Det bærende princip i loven er, at det er forbudt at diskriminere nogen på grund af funktionsnedsættelse. I begrebet diskriminering indgår desuden utilgængelighed til miljø og i virksomheder, hvilket undertiden kaldes for indirekte diskriminering. ADA giver mulighed for, at enkelte personer kan stævne virksomheder og myndigheder for diskriminering. Når en sag om diskriminering som følge af utilgængelighed behandles, tages hensyn til, hvor store omkostningerne for tilpasning er i forhold til virksomhedens økonomiske styrke og størrelse. Kravene om at gøre virksomheden tilgængelig er derfor større for store virksomheder end for mindre. Lovgivningen anses for at have været positiv for at forbedre tilgængeligheden i særdeles for personer med bevægelseshandicap. Andre grupper er ikke påvirket i samme grad.

I den Europæiske Union har man også vedtaget et direktiv mod diskriminering af personer med funktionsnedsættelse på arbejdsmarkedet. Spørgsmål om de faktiske konsekvenser er blevet diskuteret og afhænger

delvist af, hvordan funktionsnedsættelse defineres i forskellige lovmæssige sammenhæng.

Handicapbegrebets kompleksitet

I forskerkredse har der udviklet sig en ganske omfattende diskurs omkring handicapbegrebet. Baggrunden er bl.a. de internationale harmoniseringsbe-
stræbelser, som har fundet sted inden for Verdenssundhedsorganisationen (WHO). I forbindelse med klassificering af forskellige sygdomme ville man også skabe en klassificering af funktionsnedsættelse. Da man derfor publicerede »International Classification of Impairment, Disability and Handicap, ICIDH« (WHO, 1980), ville man beskrive de konsekvenser, som skader og kroniske sygdomstilstande får i form af bl.a. handicap. Det var også et forsøg på at implementere et miljørelateret handicapbegreb, som tidligere har rodfæstet sig i bl.a. Skandinavien.

I WHO's klassifikation impliceres en kausal kæde fra skade til handi-
cap via funktionsnedsættelse. Kausaliteten i ræsonnementet er blandt andet blevet kritiseret af Nordenfelt (1983). Andre, bl.a. Söder (1988), har anført at, WHO's handicapbegreb har været alt for individcentreret. Ikke mindst under pres fra den internationale handicapbevægelse har WHO i de senere år arbejdet med en revidering af sin klassifikation. En ny blev vedtaget i år 2001 (WHO, 2001).

Relationen mellem sygdom og funktionsnedsættelse har mange di-
mensioner. En sådan er varigheden. Er den, som har brækket et ben og som følge deraf har svært ved at bevæge sig, handicappet? Svaret må blive: ja, i den tid, som han eller hun oplever handicap i møde med omverdenen. Et andet centralt spørgsmål er, hvad er skade eller sygdom? I lang tid har psy-
kiatriske kroniske sygdomstilstande været anset for at forårsage funktions-
nedsættelse. Personer med forskellige typer psykiatriske diagnoser, som organiserer sig, anses for at tilhøre gruppen af personer med funktionsned-
sættelse og er også accepteret inden for den internationale handicapbevæ-
gelse. Her er imidlertid også tydelige afgrænsningsproblemer. Omkring af-
hængighedssygdomme – fx alkoholisme – har der været en livlig diskurs, om disse er sygdomstilstande (som jeg har sammenfattet med svenske for-
tegn i Larsson & Helleday, 1992). Forenklet udtrykt findes her dels repræ-
santanter for en snæver biologisk reduktionistisk opfattelse (fx Szasz,

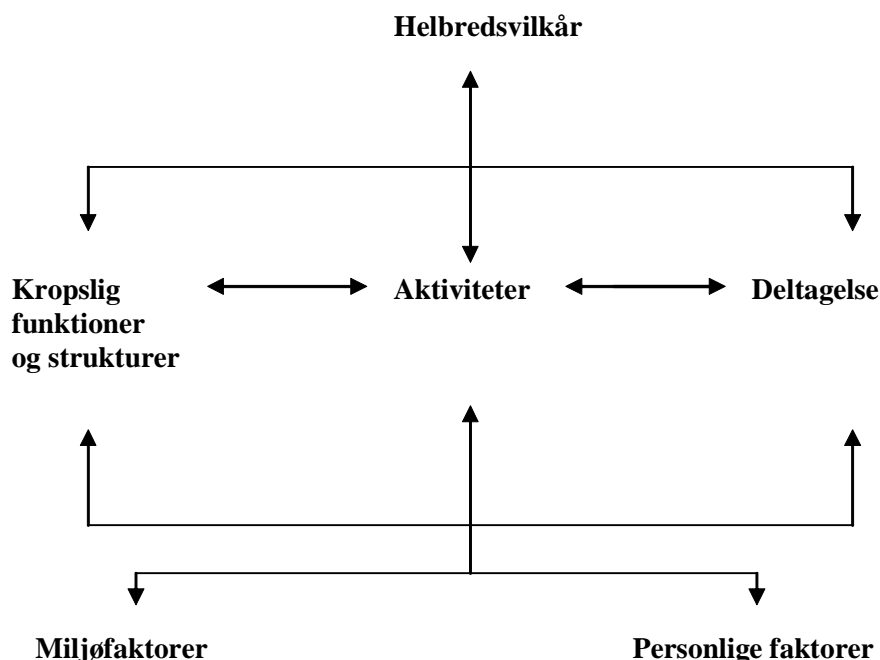
1978), som hævder, at sygdomme udelukkende skal defineres på biologisk grundlag. Dette står i skarp kontrast til den sociologiske tradition, som ser sygdomsbegrebet i en samfundsmæssig kontekst. Banebrydende inden for dette var Mause (1924), som på basis af et omfattende etnografisk materiale viste, at der i forskellige kulturer gives forskellige etiketter til forskellige adfærdsmønstre, som kan føre til sygdom og død. Kort sagt kan vi enten give en adfærd som alkoholafhængighed betegnelsen »sygdom«, »asocialitet« eller »kriminalitet«. Ud fra et klassificeringssynspunkt – såvel internationalt gennem WHO's sygdomsklassificering, svensk lovgivning, behandlerpraksis og i subjektive oplevelser manifesteret i organiseringen af selvhjælpsgrupper – hævdes det, at alkoholisme er en kronisk sygdom. Spørgsmålet er, om den også forårsager funktionsnedsættelse og handicap. Omkring dette findes der kun nogle begrænsede teoretiske bidrag (fx Anderson, 1987). Livet som alkoholiker – selv om man har været ædru i adskillige år – er i visse situationer handicappende. Subjektive oplevelser af nederlag og udelukkelse er i grunden de samme som for andre personer med funktionsnedsættelse. Den eneste konsekvente og rimelige måde at betragte afhængighedssygdomme på er altså, at de ligesom andre psykiske sygdomstilstande af længere varighed fører til funktionsnedsættelse og handicap.

Den nye klassifikation, »ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health« (WHO, 2001), forsøger at indbygge begreber på såvel organ-, individ- og samfundsniveau, men også at inkludere faktorer, som berører omgivelserne og intra-individuelle relationer. I den nye klassifikation har man forsøgt at forene medicinske og sociale opfattelser af handicap i det, som kaldes en »biopsykosocial« model. Hvert aspekt beskrives med hensyn til samspillet mellem det, som betragtes som individets iboende karakteristika og hendes sociale og fysiske omgivelser. ICF lægger vægt på deltagelse i samfundslivet og forsøger at vise kompleksiteten i samspillet mellem forskellige syn på funktionsnedsættelse.

Det komplekse og gensidige i relationerne mellem de forskellige faktorer, som modellen beskriver, er anskueliggjort i WHO's nye model, som det fremgår af figur 4.1. Det er den menneskelige aktivitet, som er i centrum, men forståelsen af handicappet kan ske både ud fra fx kropsfunktion,

helbredsforhold, deltagelse i samfundslivet, miljørelaterede eller personlige faktorer.

Figur 4.1 Skema over ICF ifølge WHO, 2001



I den engelske handicapforskning er det, man har kaldt »den sociale model« for funktionsnedsættelse, ofte blevet fremhævet. Hensigten har været at fjerne den snævre individorienterede medicinske måde at betragte funktionsnedsættelse og handicap på. I Skandinavien formuleredes, som nævnt ovenfor, det miljørelaterede handicapbegreb tidligere, hvilket i de fleste henseender stemmer overens med intentionerne i den sociale model. Der skulle ikke herske nogen tvivl om, at Skandinavien i socialpolitisk henseende i de seneste årtier har været langt mere udviklet end Storbritannien på områder, som gælder service og tilgængelighed for personer med funktionsnedsættelse. Sandsynligvis har den skandinaviske kritik af en snæver medicinsk handicapmodel påvirket den videnskabelige diskurs og politiske debat om funktionsnedsættelse på de britiske øer.

En af de mest aktive forskere ved udformningen af den sociale model var Mike Oliver (1983), som senere har betonet vigtigheden af at udvikle en social teori omkring funktionsnedsættelse. Han skitserer et område, hvor den sociale handicap teori bryder med opfattelsen af funktionsnedsæt-

telse som en personlig tragedie på tre niveauer, nemlig: Den ontologiske, dvs. hvad er handicappets natur?, den epistemologiske, dvs. hvad forårsager handicap? og den erfaringsmæssige, dvs. hvordan opleves handicap? (Oliver, 1996).

Spørgsmålet er imidlertid, om man i det hele taget kan tale om **et** handicap eller **en** social teori om handicap. I virkeligheden forekommer en række forskellige begreber og definitioner på funktionsnedsættelse parallelt inden for forskellige videnskabsområder, nationale sfærer og forskellige regelsystemer. Samtidig fremstår det som indlysende, at grænsedragningen mellem forskellige videnskabsområder løses op. Gamle disciplin- og emnegrænser overskrides, fordi de i vigtige henseender er overspillede. Der findes ganske få sociale forskningsområder, hvor det fremstår så tydeligt som på handicapområdet.

I de senere år har flere handicapforskere med feministisk fortegn hævdet, at den stigende sammenhæng i den vestlige verden mellem kropsfunktion og jeg-identitet har særlige negative konsekvenser for personer med funktionsnedsættelse. Tanken om, at personer med svære fysiske funktionsnedsættelser fx har et seksualliv, opfattes ofte som modbydelig og komisk (Begum, 1992:78). Feministiske handicapforskere har også kritiseret tilhængere af den sociale model for at fornægte oplevelsen af kroppen ved at hævde, at fysiske forskelligheder og begrænsninger udelukkende er socialt skabte (Morris, 1991).

Samme type refleksioner findes inden for det forskningsområde, som beskæftiger sig med kroniske sygdomme og funktionsnedsættelser (fx Bury, 1997 eller Williams, 1996).

Personer med funktionsnedsættelse kan som andre mennesker tilhøre forskellige typer socialt mere eller mindre tydeligt undertrykte eller marginaliserede grupper. Man har bl.a. talt om »dobbelt undertrykt« eller »dobbelt diskriminering«. Imidlertid er der blevet rettet kritik mod denne terminologi, eftersom man har ment, at den implicerer en form for hierarki mellem forskellige marginaliseringsstrukturer, når de i virkeligheden samarbejder (Hill, 1994). I stedet har begrebet simultant undertrykt (Stuart, 1992) vundet indpas.

Den danske forskning

I de senere år har der fundet en betydelig udvikling sted omkring handicapforskning. Man kan måske i første omgang henføre den øgede interesse til to kilder. Den første har samme udspring som fx genusvidenskab eller etnicitetsforskning. Personer med funktionsnedsættelse tilhører ligesom kvinder og indvandrere en mere eller mindre klart udskilt samfundsgruppe, som i forskellige henseender føler sig økonomisk og socialt tilsidesat. Disse oplevelser har man fået bekræftet af forskerkredse, men også af statsapparatet, blandt andet gennem integrationsbestræbelser og antidiskriminationslovgivning, som har ført til nedsættelse af særlige kontrolinstanser til varetagelse af handicappedes interesser. I Danmark er Center for Ligebehandling af Handicappede et udmærket eksempel på en sådan instans (Statusberetning, 2001).

Den anden kilde er den øgede interesse for forskning blandt de erhvervsgrupper, som først og fremmest har arbejdet med personer med funktionsnedsættelse. Ved at arbejde på en vidensbaseret professionsudvikling har fx beskæftigelsesterapeuter, talepædagoger, lærere, sygeplejesker eller socialarbejdere i de seneste årtier fået deres uddannelser integreret i universitetsverdenen i mange lande.

I Danmark er akademiseringen af disse erhvervsgrupper, som er meget vigtige på handicapområdet, ikke gået lige så langt. Det indebærer, at man ikke lige så bevidst har efterstræbt en forskningstilknytning af erhvervsuddannelserne på samme måde som fx i Sverige og Finland eller USA og Storbritannien. Derfor er den videnskabelige produktion, sådan som den afspejles i afhandlinger og i videnskabelige artikler ikke blevet lige så omfattende i Danmark, relativt set, når det fx gælder områder som pædagogik eller socialt arbejde på handicapområdet. Inden for den tekniske forskning, fx informationsteknologi eller arkitektur, hvor forskningstraditionen er etableret, synes Danmark at ligge lige så langt fremme som de øvrige nordiske eller europæiske lande.

Til forskel fra fx Sverige har Danmark en stærk central forskningsindsats på det sociale område gennem Socialforskningsinstituttet. Dette har også en ledende og koordinerende opgave for den nationale handicapforskning i Danmark. I de senere år har instituttet således kontinuerligt haft tværvideenskabelige seminarer, som har ansporet til vidensudveksling mel-

lem handicapforskere fra forskellige forskningsmiljøer og discipliner. Man har også direkte ved instituttet gennemført en række studier, blandt hvilke fx kan nævnes en undersøgelse, hvor handicappedes livsvilkår i Danmark analyseres fra forskellige vinkler (Bengtsson, 1997). Her konstateres det, at fx de fleste danskere, som har en funktionsnedsættelse, klarer sig selv i hverdagen, mens ca. hver fjerde person har problemer med at bevæge sig udenfor. Undersøgelsen spænder over et bredt spektrum og er en vigtig kilde til en bred viden om, hvordan handicappede har levet i Danmark i de senere år.

Der skulle ikke herske nogen tvivl om, at Socialforskningsinstituttet har spillet og stadig spiller en vigtig rolle for den nationale handicapforskning i Danmark. Spørgsmålet er dog, om det ikke er nødvendigt her, ligesom i mange andre lande – som i fx Sverige og England – at styrke handicapforskningen ved universiteterne. I Sverige er dette sket med delvis forskellige udgangspunkter. Ved hvert stort universitet findes der nu en form for center for handicapforskning, som dog adskiller sig, både i spørgsmålet om graden af flervidenskabelighed, kontakter med området og internationale aktører. Det er sandsynligt, at et lignende initiativ i Danmark skulle kunne vitalisere handicapforskningen ved de store universiteter.

Traditionelt har handicapforskningen været temmelig stærk ved de pædagogiske institutioner. Der har været mange forskningstiltag med tilknytning til specialpædagogik. I en forskningsoversigt (Albrecht et al., 2001) konstateres det, at pædagogikområdet måske er det, som er bedst repræsenteret inden for den svenske handicapforskning. Så vidt jeg forstår, er tilfældet nogenlunde det samme i Danmark. Specialpædagogikken har i vigtige henseender været banebrydende for handicapforskningen i hele Norden. Således er det nordiske netværk for handicapforskning (NNDR, Nordic Network for Disability Research) blevet dannet som en fortsættelse af det nordiske netværk for forskning i udviklingsforstyrrelser. Specialpædagogikkens relativt stærke stilling inden for den skandinaviske handicapforskning kan medføre en risiko for, at der sker en øget fokusering på børn og unge på bekostning af voksne mænd og kvinders vilkår.

Handicapvidenskabens konturer

Spørgsmålet, om handicapforskning skal foregå i etablerede discipliner el-

ler inden for et særskilt emneområde, som eksempelvis betegnes handicapvidenskab, er af og til blevet diskuteret temmelig intensivt. I den angelsaksiske verden er emnet Disability Studies blevet et etableret forskningsområde, som på visse universiteter er en selvstændig disciplin, på andre delvis som dele af et curriculum inden for samfundsvidenskabelige emner som sociologi, socialt arbejde, socialpolitik, pædagogik, psykologi eller inden for medicinske områder som socialmedicin, folkesundhedsvidenskab, omsorgsvidenskab eller arbejdssterapi. Women Studies såvel som Disability Studies har fokuseret på manglende lighed, isolation, uretfærdighed og mangel på deltagelse i samfundslivet, men også hindringer i og muligheder for at nå fuld og lige deltagelse i samfundslivet. I forordet til den mest omfattende (og nyeste) grundbog i Disabilities Studies hedder det: »The ideas for this handbook germinated in the American civil rights movement of the 1960s and took root in the international human rights impetus of the past 25 years« (Albrecht, Seelman, Bury, 2001:ix). Samme formulering skulle egentlig kunne gælde for en grundbog i kvindevidenskab.

Det relative antal personer, som angiver at have en form for funktionsnedsættelse, varierer formodentligt stærkt, afhængig af hvordan man definerer handicap, og hvordan samfundets indstilling er til at acceptere forskellige former for svaghed. Eftersom vi desuden ved, at der er en tydelig sammenhæng mellem handicap og alder, er det sandsynligvis sådan, at det er i de dele af verden, hvor mennesker har den længste gennemsnitslevetid, at antallet af personer med funktionsnedsættelse er højest i relation til befolkningen. Der findes desuden en forbindelse mellem på den ene side de samfund, som er accepterende i forhold til handicap, og de samfund, som har en udbygget velfærdsstat og høj gennemsnitslevetid. Dette gælder i højeste grad for lande som Danmark og resten af Norden. I Sverige har man fundet, at i alderen 18-65 år mener 21,4% af befolkningen, at de selv har en form for funktionsnedsættelse (SCB 2001). Meget tyder dog på, at dette tal er betydelig højere, eftersom visse metodologiske mangler i det rapporterede studie gør, at handicappede måske systematisk er kommet til at tilhøre restgruppen (Larsson, 2000). Der er imidlertid ingen tvivl om, at andelen af personer i befolkningen, som oplever, at de har forskellige former for kroniske sygdomme, fysisk eller psykisk besvær, der på forskellig måde begrænser deres muligheder for aktivitet og deltagelse i samfundsliv-

vet, er meget betydelig. I et land som Danmark gælder det måske en tredjedel af den voksne befolkning. Personer med funktionsnedsættelse er ingen lille marginal gruppe, men en meget stor del af befolkningen.

Der er selvfølgelig en risiko for uligevægt inden for handicapforskningen, hvis den hovedsageligt koncentrerer sig på forholdsvis små grupper med svære funktionsnedsættelser, samtidig med at der tilsvarende er en fare for, at disse ignoreres, hvis der udelukkende fokuseres på den store gruppe (måske en tredjedel) af befolkningen, som sikkert selv oplever, at de har tydelige funktionsnedsættelser, men som i størstedelen af deres liv har levet som alle andre.

Spørgsmålet om handicapvidenskab skal være en disciplin for sig selv eller ej, er snarere et spørgsmål om akademisk organisering end om videnskabeligt indhold. I stedet for enten/eller ser det ud til – præcis som inden for kvindevidenskabsområdet – at der er behov for både/og. Flervidenskabelig handicapforskning beriger den forskning, som udføres om handicappedes vilkår inden for de gængse discipliner. På samme måde kan den forskning, som sker inden for etablerede emneområder tilføre handicapvidenskaben meget, når det drejer sig om et dybere perspektiv og udvikling af metodik.

Inden for de forskellige videnskabsområder, som defineres gennem en befolkningsgruppe, udtrykkes i varierende grad de iboende afgrænsningsproblemer. Børn og unge bliver ældre, indvandrere udvandrer, assimileres eller integreres. Køn er i flere henseender en variabel mere end en dikotomi. Der er meget få, som legalt skifter køn i sit eget livsforløb, men når man ser på flere generationer, sker det i princippet hos halvdelen af de nye biologiske åbenbarelses, som hvert barn er. Sygdomme og skader, som forårsager handicap, kan man have i varierende grad og art i løbet af sit liv, relateret til den medicinske skade eller sygdom, man lider af, men også i relation til forskellige sociale og fysiske miljøer. Vanskelighederne ved at definere handicapforskningen er noget, den har tilfælles med mange videnskabsområder, både med og uden befolkningsgruppepræfiks.

Der er et ofte eksisterende, men sjældent formuleret krav om, at repræsentanter for gruppen også skal være repræsenteret som aktive forskere inden for området. Inden for fx kvindevidenskab er en overvældende majoritet af de aktive forskere kvinder. Der findes i dag få personer med alvor-

lige funktionsnedsættelser, som er aktive som forskere og endnu færre inden for handicapområdet. I FN's standardregler kræves, at også forskere med egne funktionsnedsættelser rekrutteres til handicapforskningen. Forskningsområder, som definerer sig gennem befolkningsgrupper, indeholder elementer af, hvad der undertiden kaldes empowermentstrategier. Inden for kvindeforskningen gør fx Cook og Fonow (1986) dette, når de udvikler principper for feministisk videnskabelig metodologi. Inden for den kvindvidenskabelige diskurs (fx Foss-Fridlitzius, 1990) gives der ikke sjældent forskellige teoretiske argumenter for, at videnskabelige krav kan forenes med krav om deltagelse i samfundslivet og forøget magt.

At der rejses krav fra kvinder om at måtte deltage i kvindeforskning, fra samer om at måtte deltage i forskning omkring samernes forhold eller fra handicappede om at måtte drive handicapforskning er legitimt ud fra mange – ikke mindst videnskabelige – perspektiver. At leve med en alvorlig funktionsnedsættelse medfører akkumulering af kontinuerlige erfaringer i mødet med det samfund, som hovedsageligt er skabt på andres præmisser.

Både inden for kvinde-, indvandrer- og handicapforskning er »mangfoldighed« blevet fremhævet som et vigtigt begreb for deltagelse i samfundslivet på forskellige områder. Bag dette findes ambitionen om at inkludere grupper – fx indvandrere eller handicappede, som ofte er marginaliserede, i forskellige samfundsmæssige sammenhænge (Cox, 1993; Wilson, 1996). At sikre mangfoldigheden både inden for den private og den offentlige sektor, fremhæves som vigtig, ikke mindst ud fra et legitimitets- og normdannelsessystemspunkt. Inden for den internationale ligestillingspolitik – ikke bare på handicapområdet – anvendes ofte også begrebet mainstreaming for at tydeliggøre alles ansvar og færrest mulige særløsninger. Kort sagt indebærer dette, at så vidt muligt skal al virksomhed i samfundet have til hensigt at gøre det muligt for handicappede at deltage i samfundet på lige vilkår.

Princippet om mainstreaming er også blevet accepteret på europæisk niveau. European Disability Forum (EDF) er derved kommet til at spille en vigtig rolle ved at indføre principperne på forskellige politikområder inden for den Europæiske Union. På samme måde kan man sige, at de lande, som har vedtaget en antidiskriminationslovgivning som fx ADA i USA, også har tilsluttet sig mainstreamingmodellen.

Handicapvidenskab i et nyt paradigme?

Thomas Kuhn (1979) kaldte det mønster, som styrer videnskabelig tænkning, et paradigme. Han mente, at ligesom lingvistiske bøjningsmønstre har videnskaber bestemte forbilleder. Ifølge Kuhn defineres paradigme som et videnskabeligt arbejde, som for en vis tid er årsag til en særlig forskningstradition, som mere eller mindre tydeligt angiver, hvilke teorier, metoder og observationer som er relevante, og hvad der skal forstås som god videnskab. Det, som bestemmer videnskabens forandring, er ifølge Kuhn blandt andet inden for forskerkredse hierarkiske og normative strukturer (Brante, 1981).

Der er som bekendt gået en vis inflation i begrebet paradigme. Den nærmest revolutionære forandring i synet på handicappede, som har fundet sted i tiden fra før anden verdenskrig til i dag, er et fundamentalt perspektivskifte. Imidlertid kan dette ikke henføres til et bestemt værk, til en bestemt person eller til et bestemt videnskabsområde. I en forstand er det formuleret i FN's erklæring om menneskerettighederne. I en anden er det forenet med samme idémæssige indhold, som har været årsag til kvindevidenskab eller etnicitetsforskning med ligestilling og retfærdighed som normative fortegn.

Det modernistiske objektiverede handicapbegreb nåede sin kulmination i absurditet i Nazityskland. Den industrielle tilintetgørelse af personer med alvorlige handicap gik forud for tilintetgørelsen af jøder. I flere henseender er der en direkte forbindelse mellem handicappedes og jødernes skæbne i nazitiden (Friedländer, 1995). Mere eller mindre uklare videnskabelige forestillinger om racehygiejne, eksklusion og eutanasi gælder både handicappede og »mindreværdige« racer og udsprang af samme slags tankegods. Selv om der fandtes forskelle i levevis mellem Nazisttyskland og fx England eller Danmark, fandtes der også en fællesnævner i medicinsk definering og social ekskludering.

De faktorer, som har ført til, at vi i grunden har distanceret os fra dette syn på funktionsnedsættelse videnskabeligt og politisk, er ikke bare et produkt af videnskabelig og politisk udvikling, men også en afspejling af den almindelige velfærdsudvikling. I takt med øgede ressourcer har vi også haft råd til at bekymre os om de svageste. Men hele synet på personer med funktionsnedsættelse er ikke kommet af sig selv. Samfunds- og adfærdsvi-

denskaberne ydede flere vigtige bidrag i den tidlige efterkrigstid gennem fx Adorno (1950) i analysen af den autoritære personlighed, eller Allport (1954) i analysen af fordommenes natur – for bare at nævne nogle.

Kuhn taler om inkommensurabilitet. Det betyder, at visse teorier, som har til hensigt at behandle det, som synes at være samme emneområde eller problem, definerer visse af deres grundlæggende begreber så adskilt fra hinanden, at det næsten ikke kan sammenlignes ud fra objektive eller neutrale kriterier. Det findes måske dem, som hævder, at en medicinsk kontra en social model i forståelsen af funktionsnedsættelse er inkommensurabel. På samme måde nævnes af og til uforeneligheden i den personnære virksomhedstilknyttede teori og den, som gælder forskning om fx deltagelse i samfundslivet. I virkeligheden handler det snarere om forskellige måder at nærme sig vidensobjektet, funktionsnedsættelse på fra forskellige grundlæggende discipliner. Der findes mange forsøg på at forene disse opfattelser, af hvilke den nye WHO-klassifikation er en. Der er imidlertid en uforenelighed mellem de værdisystemer, som går ind for alles ret til liv og samfundsfællesskab, og dem, som bygger på forestillinger om, at man kan ekskludere visse mennesker pga. forskellige biologiske, medicinske eller sociale karakteristika. Den sidste opfattelse er ikke forsvundet gennem fascismens nederlag under anden verdenskrig. I stedet har den haft en vis renaissance hos dem, som går ind for dyrenes (i almindelighed ikke bakteriernes) ligeberettigelse (fx Singer, 1995).

Den handicapforskning, som hidtil er foregået i såvel Danmark som i det øvrige Skandinavien, ligesom i store dele af den vestlige verden, har i vigtige henseender bidraget til at sætte fokus på den manglende deltagelse i samfundslivet. Imidlertid har viden om personer med funktionsnedsættelse ud fra forskellige magt- og mangfoldighedsperspektiver i det væsentlige glimret ved sit fravær. Trods det at personer med funktionsnedsættelse næppe er mere end marginalt repræsenterede i politikken, findes der kun enkelte arbejder omkring handicap og demokrati (Larsson, 2001). Til forskel fra fx kvinde- eller indvandrerforskning relateres handicapperspektivet således sjældent til magtstrukturer. Internationalt er en del forskning blevet sat i gang omkring temaet handicap og menneskerettigheder. Blandt andet er spørgsmålet om en særskilt international konvention mod diskriminering af personer med handicap blevet aktuel. Det er imidlertid klart, at der er

langt mellem retoriske målsætninger om fuld deltagelse i samfundslivet og deres omsætning i realiteter. Selv om princippet om deltagelse i samfundslivet i kølvandet af menneskerettighederne er blevet noget af et nyt paradigme for handicapforskningen, har den afsat få spor i centrale dele af samfundet. I denne henseende befinder politikken (og for den sags skyld også forskningen) sig måske på samme niveau, som gjaldt for kvinderne i mellemkrigstiden.

Fremtidens handicapforskning har måske derfor mere at lære af de videnskabelige tiltag, som sker omkring andre marginaliserede grupper end omkring forskellige diagnosegrupper. Spørgsmålet er, om mangfoldighedsperspektivet også fører os frem mod en fælles inklusionsforskning. Teorierne omkring social eksklusion er i flere henseender generelle for alle udsatte befolkningsgrupper (Byrne, 1999). Social eksklusion skal derved ses som en proces, som har tilknytning til blandt andet C. Wright Mills sammenkædning mellem individer og sociale sammenhænge. Et andet udgangspunkt tages i processen, hvor private erfaringer bliver sociale, blandt andet med tilknytning til livsverden (Schutz, 1970) og over- og underordningsstrukturer. At etablere den fælles videnskab om udelukkelse bliver måske handicapforskningens fremtidige vej sammen med blandt andet genus-, etnicitets- eller ældreforskningen.

Del II:

Mødet mellem borger og system

I Danmark er der etableret en lang række ordninger og støtteforanstaltninger med det formål at kompensere og dermed udligne forskelle mellem handicappede og ikke-handicappede. Et grundlæggende vilkår for mennesker med handicap i Danmark er afhængigheden af det offentlige. Derfor er mødet mellem borger og system et centralt forskningsfokus.

Formålet med dansk handicappolitik er at give alle en mulighed for at deltage på lige fod. I den ene ende af skalaen har vi den helt almindelige familie, som får et barn med handicap. Man hører tit, at det er en »stærk« brugergruppe, der ved, hvad de vil have og er parat til at kæmpe for det. Som Steen Bengtssons artikel *Kortlægning af en problematik: forældre til børn med handicap* viser, kan denne gruppe også have problemer med det offentlige. Skønt de som udgangspunkt er helt almindelige mennesker, går deres møde med »systemet« ikke altid godt. I omkring en fjerdedel af tilfældene udvikler det sig nærmest til en skyttegravskrig, og kampen mod systemet bliver et større problem for familien end barnets handicap.

Hvis det går sådan, må man sige, at målsætningen om en almindelig tilværelse for familien ikke er opnået, ligegyldig hvor mange ydelser det lykkes den at tilkæmpe sig. Ydelser, tekniske løsninger og behandlinger gør det ikke alene, det er lige så vigtigt, at den naturlige interessekonflikt, der er mellem familien og det offentlige, på en eller anden måde bliver løst, så forældrene ikke fastholdes i en nyttesløs kamp. Egenskaber ved forvaltningens organisation gør en forskel her, men den enkelte sagsbehandler ser også ud til at have afgørende betydning.

Vi har således set, at i mødet mellem borger og system er det ikke mindst det sidste, man må kigge nærmere på. Med Leif Olsens artikel *Kundskabsproduktion, der gør forskel* er vi ovre i »systemet«, idet den beskæftiger sig med den viden, som det må trække på og stille til rådighed for mennesker med handicap. Man kan tale om videnskabelig viden, ekspertviden og dagligdags viden. Olsen lægger imidlertid mest vægt på begrebet kundskab, hvorved han forstår den viden, der skal til, for at man kan rådgive til gavn for andre.

Med videncentre, landsdelscentre og amtslige specialrådgivninger er der etableret et nærmest uoverskueligt net, hvor det efterhånden kræver ikke så lidt viden bare at vide, hvor man skal søge viden! Systemet er så kompliceret, at det i sig selv må studeres. Et af Olsens resultater er her, at de personlige møder og netværk er af central betydning for at få det til at fungere. Der må arrangeres kurser, hvor man kan se de specialister, som man – fx som sagsbehandler – skal kunne trække på i arbejdet.

Der er mange fordele ved at benytte stat og kommuner som redskab for kollektiv handling i en social indsats, og der er næppe tvivl om, at disse fordele mere end opvejer ulemperne. Det bør dog ikke forhindre os i også at se ulemperne i øjnene. Ulempen er først og fremmest, at den indsats, hvis mening egentlig er at støtte og integrere, nemt kan komme til at blive oplevet som mødet med et koldt og upersonligt »system«, som den enkelte enten forholder sig rent strategisk til eller oplever som en undertrykkelse.

Projektet »Ung med handicap« har fulgt en gruppe med fysisk handicap, mens frigørelsen fra forældrene finder sted. Sara Vafai-Blom pointerer imidlertid i artiklen *Tænk normalt – dernæst på handicappet*, at afgrænsningen af handicapgruppen ikke var så væsentlig, for trods forskelle i den retning var de unges problematik den samme som de fleste andre unges, idet den handlede om frigørelse, modstand mod magtudøvelse og deres ønske om at komme til at klare sig selv.

Der er problemer med at komme til at stå på egne ben, når man er fysisk handicappet. Projektet viste, at de ikke lå i lovgivningen, men i den måde, den bliver administreret på. Unge handicappede er langt mere afhængige af systemet end andre unge, men dette system har ikke tilsvarende overblik over, hvordan det egentlig virker ind på deres liv. Derved kommer det til at få funktionen med skjult magtudøvelse. I projektet arbejdede man

med handleplaner i et forsøg på at modvirke denne effekt, og dette arbejde fik indflydelse på den nye lov om social service i 1998.

For nogle handicapgrupper er udgangspunktet meget ulige. Det gælder den gruppe, Benny Karpatschof og Karin Rue beskæftiger sig med i artiklen *En støtte der er brug for*. Artiklen handler om mennesker med svære sindslidelser. Tidligere var denne gruppe på psykiatriske sygehuse og dermed udsat for den behandling, der hører til totale institutioner. Siden 1980'erne er mennesker med svære sindslidelser blevet udsluset, men i mange tilfælde har det blot været til en isoleret og trøstesløs tilværelse.

Hvor meget kan denne gruppe komme til at deltage? Artiklen viser, at det er muligt at komme disse mennesker i møde ved hjælp af det, der kaldes støtte- og kontaktpersonordningen. Gennem denne ordning er der skabt en figur, som hverken er »system« eller familie, men som kan udfylde nogle af de funktioner, som venner og bekendte har i forhold til andre og give dem en støtte, som det ellers vil være umuligt for dem at opnå. Gruppens sårbarhed gør forskning vanskelig, men er samtidig også en grund til, at det er vigtigt, at disse forhold bliver dokumenteret.

God service består også i at kunne vælge den løsning, som passer den handicappede og familien bedst. Allan Klitmøllers artikel *Når et handicap bliver tredjepart i et ægteskab* viser de kvaliteter og problemstillinger, der ligger i at vælge en plejeløsning, som er baseret på, at ægtefællen tager sig af sin handicappede partner. Det stærke afhængighedsforhold mellem den handicappede partner og ægtefællen udfordrer familielivet. Kvaliteten ved ordningen ligger bl.a. i, at ordningen mindsker afhængigheden af professionelle hjælpere eller en plejehjemsanbringelse og dermed opsplittning af familien, som kunne være alternative løsninger.

5 Kortlægning af en problematik: forældre til børn med handicap

Steen Bengtsson

Hvis det offentlige skal engagere sig i at løse sociale problemer, som for eksempel at sørge for, at familier med handicappede børn kompenseres, således at de stilles lige med andre familier, forudsætter det, at borgere, der har behov for støtte, henvender sig til det offentlige, altså at borgeren møder myndighederne. I dette møde skal der etableres et samarbejde, men der er også risiko for, at det betyder manipulation med eller undertrykkelse af borgeren. Artiklen bringer resultater fra et empirisk studie af forældre til børn med handicap og deres møde med systemet. Det viser sig, at forældrenes problemer er at blive fortrolige med deres ny situation, at få den nødvendige information, og at få koordineret den indsats, der sker. Det viser sig, at kvaliteten af den offentlige indsats, som bedømt af forældrene, ikke kun hænger sammen med, hvor gode forvaltningerne er til at kontakte, informere og koordinere (det, vi kalder den organisatoriske faktor), men i langt højere grad hænger sammen med den person, som familien har som sagsbehandler (den personlige faktor).

Tematisering eller konstruktion af et socialt problem er ikke nødvendigvis udtryk for, at problemet er vokset i den forstand, at forholdene er blevet værre. Ofte er det vel tegn på, at viljen til at stille krav til en løsning er voksende. Ser man på, hvor meget der er gjort for børn med handicap, som bor hos deres forældre, således som det afspejles gennem udgifterne, som udbetales til familierne til dette formål, viser det sig, at der er tale om et tema, som har fået voksende opmærksomhed gennem de seneste tyve år. Merudgifter til børn i eget hjem omfatter udgifterne til såkaldt merudgiftsydelse efter servicelovens §28 og tabt arbejdsfortjeneste efter

dens §29. Indtil 1998 omfatter denne statistik også udgifter til invalidebil til forældre med handicappede børn:

Indeks for merudgifter til børn i eget hjem divideret med forbrugerprisindekset, 1981=100

År	1977	1978	1979	1980	1981	1982	1983	1984	1985	1986	1987
Indeks	108	121	129	136	100	98	109	118	136	158	181

År	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998
Indeks	207	225	249	249	262	274	294	312	340	461	401

* på grund af kontooplægning er tallene for 1999 og 2000 ikke sammenlignelige, men tendensen synes fortsat at være stigende.

Denne kraftige udgiftsudvikling er udtryk for mange ting: Flere børn med handicap bliver hjemme i stedet for at komme på institution. Det er en udvikling, man især ser i løbet af 1980'erne, efter at Særforsorgen er blevet udlagt fra staten til amterne i 1980. Det er nok i de fleste tilfælde en bedre løsning for forældre og børn at have det handicappede barn hjemme, men den forudsætter, at børnehaver og skoler er i stand til at modtage det, og at det offentlige i øvrigt er klar til at give forældrene den nødvendige støtte.

Flere børn med handicap i hjemmet er også et udtryk for, at forældrene i almindelighed har større overskud til at klare det, og alle disse forhold hænger sammen med, at der har været en økonomisk vækst. Men denne vækst gælder selvfølgelig ikke kun familier, der har handicappede børn, den gælder alle. Derfor må forældrene i dag også undvære mere ved at have deres barn med handicap hjemme. Hvis de har udviklet livsprojekter af den ene eller den anden art, som flere og flere gør, kan fødslen af et barn med handicap være det, som de oplever slår disse i stykker.

Gennem 1990erne bliver der også flere børn med handicap. Det er der mange grunde til. Der fødes flere børn, forældrene er ældre end tidligere, flere for tidligt fødte børn overlever, hvilket ofte fører til handicap, flere behandlinger resulterer i handicap, i nogle grupper er fætter-kusine-ægteskaber almindelige, hvilket også fører til flere handicappede børn. Vi ved ikke, hvor meget hver af disse faktorer, som har med børnene at gøre betyder, men ved siden af dem er der en faktor, som har med den sociale konstruktion af handicap at gøre. Der defineres og diagnosticeres nemlig

stadig flere handicap – der »opfindes« nye handicap, får man undertiden lyst til at sige, for det er langt fra givet, at det alt i alt er nogen fordel for børnene og familierne, at der kommer så mange specialdiagnoser og behandlinger til.

I hvilken forstand konstrueres børn med handicap nu som socialt problem? Der har været forskellige modeller for sociale problemer og løsninger på spil gennem tiden. En tidlig model var *forsikringstankegangen*. Sociale problemer ses som risici, som ordningerne skal forsikre imod. Man kan sige, at de tidligere almindelige løsninger med at anbringe handicappede børn på døgninstitutioner var udtryk for denne tankegang: Når forældrene »ramtes« af »risikoen« for at få et handicappet barn, var det offentlige klar med sin forsikring i form af en gratis døgninstitutionssplads, således at risikoen kunne fjernes.

En senere model, som var fremherskende i 1970'ernes socialreform, var behovstankegangen. Det sociale system skulle være rede, når borgeren rammes af en »socialbegivenhed«, og støtte denne med at opfylde sine behov, indtil virkningerne var overvundet, og borgeren igen kunne klare sig selv. Denne model var tydeligt inspireret af den sociale model for handicap, hvilket måske hænger sammen med, at formanden for Socialreformkommissionen også var formand for De Samvirkende Invalideorganisationer. Socialbegivenhedsmodellen sigter dog først og fremmest til midlertidige tilstande, men et barn med handicap er typisk en situation, som en familie lever med gennem mange år.

En mere velegnet model er den, der udtrykkes med begrebet *social retigheder*, at fællesskabet har nogle pligter over for den enkelte i bestemte situationer. Det er netop, hvad den sociale lovgivning i dag indeholder, selv om disse pligter ikke er særlig konkrete. Endelig må man nævne modellen, at det sociale system er et instrument til *at skabe lighed*. Det ligger i det overordnede formål med lovgivningen om børn med handicap, at familien skal sættes i stand til at leve en tilværelse så vidt mulig som andre, og at barnet så vidt muligt skal integreres.

Men hvis disse mål skal efterstræbes, og et bredt spektrum af midler kan anvendes, kræves der et stort mål af skønsomhed for at omsætte indsatsen i praksis. Indsatsen må tilrettelægges af sagsbehandler og familien i fællesskab, hvilket den seneste lovgivning også forlanger i form af det så-

kaldte dialogprincip i retssikkerhedslovens paragraf 4 (Ketscher, 1998). Det betyder, at indsatsen bliver præget af et stort antal myndighedsbeslutninger. Det kan hurtigt komme til at opleves sådan, at familien nok får mange af de samme muligheder som andre, men den skal bare spørge om lov, hver gang der er noget, den vil. Forældrene kan komme til at føle, at de skal betale med underkastelse.

Relationen mellem borger og social myndighed

Allerede Steincke (1920) var inde på denne relation i sin kritik af hjælpe-kasserne og de velgørende organisationer. På den tid havde fattighjælp blandt andet de virkninger, at modtagerne mistede valgretten og retten til at gifte sig, foruden retten til aldersrente. Det havde mange fundet var for strengt, når det drejede sig om mennesker, der havde gjort, hvad de kunne for at forsørge sig selv, var sparsommelige og ikke drak. Kredse af præster og andre borgere havde derfor oprettet de frie hjælpe-kasser, som kunne hjælpe denne type trængende og holde dem fri af fattighjælp. Andre velgørende organisationer søgte at lære arbejderne sparsommelighed, ædruelighed og andre dyder, således at de blev i stand til at klare sig.

Det er selvfølgelig kritisabelt, at en social ordening er indrettet således, at den i sig selv bliver et problem, og andre foranstaltninger må til for at holde folk fri af den. Der var derfor god grund til at kritisere værdighedsbegrebet i den tids sociale lovgivning. Steinckes kritik gik imidlertid videre, idet han så på det forhold mellem borger og system, som dette udviklede kompleks af kasser frembragte. Når borgeren kunne gå fra den ene kasse til den anden for at søge støtte, blev resultatet, argumenterede Steincke, at man lærte støttesystemet at kende og blev orienteret mod det i stedet for at lægge kræfterne i at finde muligheder for at blive selvforsørgende og interessere sig for *det*. Det komplicerede system af kasser var med et moderne ord klientgørende. Det burde erstattes af et enkelt system med klare sociale rettigheder i veldefinerede situationer, så de, der havde behov for hjælp, ikke blev fastholdt af at skulle ofre systemet for stor interesse. Dette system betegnede Steincke som retsprincipet.

Steinckes karakteristik af det problem, der rejser sig i borgerens møde med de sociale myndigheder, var således klientgørelse, og hans løsning på problemet var at eliminere mødet ved at gøre systemet enkelt og rettighe-

derne klare, således at mødet næsten forsvandt og ikke fik nogen betydning. Hvis det ikke i sig selv var nok til at modvirke, at borgeren blev oplært til at være klient, så virkede hele tankegangen i retsprincippet også på andre måder i denne retning. De sociale ydelser skulle være en ret, ikke en almisse, og man skulle gennem indbetaling af bidrag have en oplevelse af, at alle var med til at betale for dem. Alt dette skulle styrke arbejderens stolthed og bevidsthed om at leve af egen arbejdsindsats og placere de sociale foranstaltninger som en værdifuld sikring mod risiko, og ikke som et system, det blot gjaldt om at få mest muligt ud af.

Problemet i borgerens møde med systemet er stadig meget af det samme, som det blev beskrevet af Steincke. Det er, at systemet kommer til at fylde for meget, fordi det skal gå ind i alle mulige sammenhænge, og fordi det har magten. Det kan give sig forskellige udslag, den sociale bruger kan blive mere passiv og modløs, eller irriteret og overfølsom. Det koster energi at forholde sig til myndighederne, en energi, som var bedre anvendt på det handicappede barn. Det kan måske også i nogle tilfælde betyde, at folk bliver mere orienteret mod at udnytte alle støttemuligheder. Det mener nogle sagsbehandlere i hvert fald, for man hører regelmæssigt om forældre, der fortæller, at det første, de fik at vide, da de henvendte sig i deres kommune i anledning af deres barns handicap, var, at »nu skal de ikke tro, de bare kan udnytte det, at de har et handicappet barn, til at få alt muligt«.

Løsningen på problemet kan imidlertid ikke længere være at reducere mødet ned til så godt som ingenting og supplere dette med en stolthed over at klare sig selv og en moral i forhold til det at trække på fællesskabet. Ingen af disse ting fungerer længere. Spørgsmålet om den sociale moral skal vi lade ligge i denne forbindelse, hvor det væsentlige er at konstatere, at den sociale brugers møde med systemet fylder meget, når der er tale om en omfattende social service, som forudsætter, at myndighederne tager stilling til mange konkrete situationer, i hvilke handlemulighederne i reglen er talløse. I et system som det nutidige danske *må* borgerens møde med systemet blive et overordentlig væsentligt problem. Det kan diskuteres, om Steinckes løsning med at minimere det »væk« nogensinde har været realistisk, men det er givet, at det er den i hvert fald ikke i nutidens sammenhæng. Her må problemet løses på en helt anden måde.

Borgerens møde med systemet

Denne overskrift er blevet meget populær i forbindelse med studier og begrebsdannelser over, at mennesker med deres dagligdag og kultur, livsverden eller hvad man nu vælger at kalde det, møder de sociale myndigheder med deres regelsæt og organisationskultur, som på en eller anden måde er bestemt af, at de ikke alene skal gøre godt, men også udøve magt.

Temaet »borgerens møde med systemet« forstår ofte meget bredt og teoretisk, det gælder især for den Foucault-inspirerede forskning. Med udgangspunkt i Foucaults analyser af magtens udvikling gennem tortur og fængsler opfattes magt her som det at dele mennesker op i kategorier, der skal behandles forskelligt, og foretage systemdefinerede handlinger med dem. Selv om man ikke selv abonnerer på denne type teori, er det vanskeligt at benægte, at dele af det sociale hjælpesystem minder ikke så lidt om Foucaults beskrivelser af torturens og fængslernes historie. Disse teorier er heller ikke så tossede, hvis man vil identificere magtformer og afsløre symbolske funktioner og ubevidste sammenhænge.

Her er opgaven imidlertid ikke at give en rammende karakteristik af den magt og undertrykkelse, som mange sociale klienter oplever, men derimod at kortlægge problematikken om forældre til børn med handicap møde med det sociale system på en måde, der egner sig til at udvikle dette møde til en mere tilfredsstillende form. I forhold hertil er det svært at se nytten af teorier, der a priori ser mennesket med dets liv og magtsystemet med dets egenskaber som to inkommensurable størrelser.

En anden forståelse af temaet »borgerens møde med systemet« er den mere konkrete, hvor man ikke så meget tænker på kulturer eller systemers kommensurabilitet, men mere på konkrete begivenheder, hvor borgeren fx henvender sig til de sociale myndigheder, interagerer med sagsbehandler og får det ene eller det andet udbytte af dette.

Torben Berg Sørensen (1995) har den konkrete synsvinkel i sin analyse af interaktioner mellem sagsbehandlere og klienter i familiesager. Han har været til stede og optaget en række møder mellem sagsbehandlere og klienter, og derefter analyseret disse med såvel kvantitative som kvalitative metoder. I tolkningen af sine resultater går Berg Sørensen dog fra det konkrete og til det strukturelle plan. Hans hovedresultat er, at sagsbehandlerne i et forsøg på at komme ind på klienten groft underspiller deres magtrolle,

hvilket fører til en komisk form for dialog. Hans anbefaling er, at sagsbehandleren åbent vedkender sig at være i en magtposition. Berg Sørensen er således helt på linje med den Foucault-inspirerede forskning, bortset fra hans holdning til tingene, som er den modsatte.

En anden eksponent for den konkrete synsvinkel på mødet mellem borger og system er Lars Uggerhøj (1995), som analyserer interaktioner mellem sagsbehandler og klient med kvalitative metoder. Også Uggerhøj når frem til, at parterne taler i hvert sit rum, mens sagsbehandlerne søger at få en dialog med klienten, spiller denne et spil, som går ud på at havne i den mest fordelagtige position med hensyn til det kontante udbytte, der ventes af samtalen. Hans analyse henvender sig især til sagsbehandlere, som gennem den kan blive bevidste om, at klienter ikke altid kun henvender sig for at få den bedste sociale behandling med henblik på deres situation på længere sigt, men nok oftere har i baghovedet, at de vil have det eller det konkret ud af samtalen her og nu.

Det store svenske udredningsarbejde om »bemötande av personer med funktionshinder« har imidlertid været den vigtigste inspiration for det projekt, der skal omtales mere udførligt i det følgende. Lindqvist (1999:21) definerer bemötande på flere måder, som skal supplere hinanden: det er en gensidig relation, som har at gøre med den indstilling, personer har til hinanden, men samfundets overordnede syn, som det er udtrykt i love og forordninger, har også stor betydning. Bemötande har at gøre med plejepersonalets almindelige opførsel, information, kommunikation, interaktion, patientindflydelse og plejekvalitet. Tilsvarende begreb om at *modtage* mennesker med sociale behov kendes i Tyskland og Frankrig, hvor man taler meget om »Empfang« og »Accueil« (Bengtsson, 1993, 1995), men i Danmark har vi været meget lidt bevidst om dette.

Bemötande-betænkningerne bygger blandt andet på en række undersøgelser, derunder én, hvor forældre til børn med handicap er blevet spurgt om deres forhold til habiliterarne, en personalegruppe, der medvirker ved optræning af børnene (Socialstyrelsen, 1998). *Det gode møde* er præget af opmærksomhed, omtanke, indlevelsesevne, ligeværdighed og jævnbrydighed. Udgangspunktet må være det, som personen – dvs. borgeren – fortæller. Den professionelle socialarbejder må forlade ekspertrollen og bare lytte og tydeligt vise, at hun eller han respekterer det, personen siger. Social-

arbejderne må vise empati: forstå følelser, bruge dette i kontakten, kommunikere denne forståelse ikke bare i ord, men i alle handlinger, som rettes mod den anden. Det er afgørende, at de har den tid, der skal til. Til det gode møde hører ifølge Lindqvist også at forklare reglerne, når der er behov herfor, men ikke forsvare dem og slet ikke at gøre dem til sine egne synspunkter (Lindqvist, 1999).

Et af bindene i magtudredningen handler om »det magtfulde møde mellem system og klient« (Järvinen et al. red., 2002). Bidragene til denne udredning kommer ind på mødet mellem borger og system, når det drejer sig om aktivering, familieproblemer, arbejdsprøvning og hjemløshed. Det er et gennemgående træk, at magtforholdet knyttes til det forhold, at myndigheden vil have borgeren til ikke blot »at gøre« det, som den ønsker, men også i sit inderste til »at ville« dette, som Anette Carstens udtrykker det. Det er ikke nok, at borgeren accepterer nogle spilleregler eller rammer for, hvor meget det offentlige kan yde, hun eller han må også selv ændre hele sin holdning til den aktivitet, der er tale om. Teknikken til at ændre borgeren så dybtgående er klassifikation.

Der er ingen tvivl om, at magtudredningen her har fat i en stærk magtfaktor i forholdet mellem borgere og sociale myndigheder, som gør sig gældende, når myndigheden kan have den opfattelse, at den største vanskelighed ligger i borgerens motivation for at arbejde med på en løsning af problemerne. Denne meget direkte magt er dog ikke den eneste form for magt, som man kan finde i mødet mellem borger og sociale myndigheder. Man mistænker ikke forældre til børn med handicap for i almindelighed at være uinteresserede i at være med til at løse de problemer, der ligger i deres børns handicap. Alligevel støder man ofte på problemet magt i mødet. Der må således være flere forhold, som kan betinge en sådan magt.

Når man skal lede efter baggrunden til systemets magt, rettes blikket ofte mod myndighedernes karakter af – netop myndigheder. De producerer ikke bare service til folk, men de træffer også beslutninger om, hvem der skal have hvad hvornår. Fra borgerens synsvinkel bliver dette en usikkerhed, og derved får myndighedsudøverne en kilde til magt. Denne magt begrænses dog af en lovgivning, der definerer rettigheder, og et ankesystem, der kontrollerer, at folk får, hvad de har ret til.

For at forstå systemets magt fuld ud er det imidlertid også nødvendigt

at se på, hvad det er for et produkt, som de sociale myndigheder leverer til folk. En social service er karakteriseret ved at være service, det vil sige, at den produceres og forbruges i én proces (Norman 1985). Det indebærer, at personen, der yder servicen, er en del af produktet, og dennes egenskaber som person altså er vigtige. Den er også karakteriseret ved, at den er social, det vil sige, at den har at gøre med modtagerens placering i en social sammenhæng, og at den må produceres af serviceyder og modtager i fællesskab.

Disse ting betyder tilsammen, at servicemodtageren er bundet til at samarbejde med en serviceyder, der som person betyder meget for, hvilket produkt der kommer ud af det, og som endda har en let mulighed for at skabe sig en magtposition i forhold til modtageren. På den anden side er serviceyderen afhængig af modtagerens samarbejde for at kunne yde et produkt af en vis kvalitet. Det kan måske motivere serviceyderen til at lytte til modtageren og ikke misbruge sin magtposition. Hvor balancen mellem disse kræfter kommer til at ligge, afhænger af mulighederne for at registrere, hvilke resultater der kommer ud af servicen, og hvor meget resultaterne betyder for den enkelt serviceyder og for den sociale myndighed.

Forældrenes møde med systemet

Lindqvists arbejde har ført til stor interesse for borgerens møde med systemet og også været baggrund for Socialforskningsinstituttets projekt om forældre til børn med handicap. Her har metoden været bestemt af den hensigt, at brugerens situation og behov skal gøres klar for systemet på den mest direkte og rå facon. Bag dette ligger den teori, at den sociale myndigheds organisation ikke blot er det nødvendige praktiske redskab til at imødekomme den sociale brugers behov, men også er mennesker, der skaber deres egen sociale virkelighed, deres egen organisationskultur eller »husverden«. I denne verden reduceres brugeren nemt til en klient, der er skåret til efter systemets »kasser« (Johansson, 1992). I en vis udstrækning er dette nødvendigt, for at organisationen kan eksistere og fungere. Men for at den kan yde en social service, er det lige så nødvendigt, at den sociale indsats set fra brugerens synsvinkel ikke fremtræder som en myndigheds-maskine, men udelukkende som bestemt af brugerens situation og behov (Levinsen, 1994).

En myndighedsorganisation vil ofte beskytte sig mod brugernes virkelighed med mange midler, mens den direkte og konkrete reportage fra virkeligheden vil have en særlig kraft til at forandre. For at forbinde den samfundsvidenskabelige undersøgelse af problemet med den praktiske anvendelse af undersøgelsens resultater er der anvendt metoder, hvor brugerens sociale virkelighed fylder mest mulig. De kan på den ene side betragtes som *dataindsamlingsmetoder* til undersøgelsen, og på den anden side kan de *stimulere udviklingsprocesser* i de dele af systemet, der har med området børn med handicap at gøre. Datamaterialet i projektets første del er indsamlet på tre måder: 1) et spørgeskema baseret på en såkaldt »sig din mening«-model, 2) kvalitative interview med et mindre antal forældre, og 3) gruppeinterview med sagsbehandlere og andre medarbejdere, der har med forældre til børn med handicap at gøre.

Det væsentligste datamateriale udgøres af besvarelserne på sig din mening-spørgeskemaet, der er sendt ud til 1100 forældre til børn med handicap i 11 kommuner af forskellig størrelse fordelt over hele Danmark. Der kom i alt 399 besvarelser – dvs. ca. 35%. Umiddelbart lyder det ikke af så meget, men det må vurderes som et godt resultat, når man tager i betragtning, at det krævede en ganske stor selvstændig indsats af forældrene at udfylde skemaet. Spørgeskemaets hovedspørgsmål var nemlig: »I hvilke henseender synes I, at den sociale indsats fra det offentlige i forhold til jeres barn med handicap har fungeret godt, og i hvilke henseender synes I, at den har fungeret mindre godt?« Denne »sig din mening«-metode viste sig at være meget velegnet i denne undersøgelse. Mange forældre skrev lange og nuancerede besvarelser, og nogle satte ekstra sider ind for at få plads til alt det, de ville sige.

Sig din mening-metoden kan måske kritiseres for at henvende sig mest til den velformulerede del af forældregruppen, der er i stand til at give udtryk for deres oplevelser skriftligt. Af en del besvarelser fremgår det dog tydeligt, at der er tale om familier med mange sociale problemer og få ressourcer. Der er altså også en del af den slags mennesker, der godt kan skrive udførligt om deres situation og give et levende og detaljeret billede af denne, selv om de ikke er velformulerede i almindelig forstand. Der er ikke altid sammenhæng mellem evnen til at fortælle og beskrive og så evnen til at stave rigtigt og følge grammatikkens forskrifter korrekt.

En af de største styrker ved sig din mening-metoden er, at brugerne får mulighed for at formulere sig i sammenhæng ud fra deres eget verdensbillede og beskrive oplevelsen af den sociale indsats i deres eget sprog, frem for at skulle tilpasse sig på forhånd definerede spørgsmål og svarkategorier. Et almindeligt kvalitativt interview afspejler en social virkelighed mellem respondent og interviewer, hvor interviewet bliver påvirket af begge parter. Forskeren stiller spørgsmålene og fylder således mere end 50% af situationen. Sig din mening-metoden afspejler en helt anden type social virkelighed, hvor forskeren kun har bidraget med spørgsmålets ordlyd, mens forældrene kan tage skemaet frem, når de får nogle tanker, eller kan tale sammen om det. Det giver i højere grad mulighed for at få forældrenes overvejede mening om deres møde med de sociale myndigheder.

Ud over de skriftlige besvarelser og interview med forældrene foretoges efterfølgende en række gruppeinterview med sagsbehandlere og andre medarbejdere på handicapområdet i 5 af de 11 kommuner, der deltog i undersøgelsen, således at man også fik frontmedarbejdernes perspektiv på forældrenes beskrivelser.

Også i tolkningen af besvarelserne på sig din mening-skemaerne er det søgt undgået at filtrere de oplevelser vores respondenter fortæller om gennem på forhånd valgte teori- og begrebsrammer. Metoden har tværtimod været inspireret af »grounded theory«. Derfor er hver besvarelse gennemgået for at finde de vigtigste temaer, fx »mangler information«, »ønsker at snakke med nogen, der har været i den situation« mv. Dernæst er punkterne samlet i grupper, og på den baggrund er der udviklet mere generelle, sociologiske dimensioner og begreber, der har udgjort en ramme for den videre fortolkning (Bengtsson og Middelboe, 2001:73ff). Et eksempel på et begrebspar, der er fundet frem på den måde er *becoming – surviving*:

Becoming henviser til de problemer eller aspekter, der kan være i startforløbet, hvor det handler om at blive handicapfamilie. Man opdager, at barnet har et handicap, skal måske kæmpe for at overbevise fagpersoner, finde ud af, hvordan systemet fungerer, hvordan man kan få støtte – i det hele taget hvordan man tilpasser sig og orienterer sig i denne nye tilværelse. Et eksempel på udsagn, der er placeret under *becoming*-begrebet er nogle om børn uden diagnose, hvor forældrene oplever at have problemer med få en sagsbehandler, der har specielt kendskab til handicap, og med at

få hjælp i det hele taget. Dette til trods for at støtten i det sociale hjælpesystem ikke er baseret på bestemte diagnoser, men skal tildeles ud fra de behov, barnet har.

Surviving henviser til, hvordan man opretholder en vis integritet og værdighed i den situation, hvor man er afhængig af hjælp, finder ud af, at man selv skal kende til lovgivningen, hvordan man kan støtte sig til handicaporganisationer og forældrenetværk. En del forældre fortæller for eksempel, hvordan de får mange vigtige oplysninger fra andre end sagsbehandleren på kommunen, hvilket støtter dem, såvel i deres daglige liv som i forhandlinger og samarbejde med systemet. Disse to begreber angiver således, hvordan forældrenes beskrivelser peger i retning af, at det er *en proces* at blive forælder til et barn med handicap – en ny verden, som man skal lære at orientere sig i.

Resultater fra sig din mening-undersøgelsen

Hvad siger de mange familiers beretninger så om den situation, man er i som forældre til et barn med handicap? De siger først og fremmest, at disse forældre er i vildrede, at mange af dem mangler en helt elementær orientering i tilværelsen. Det er et meget vigtigt resultat. Hvis man virkelig tager konsekvensen af det, skal der ændres både på lovgivningen og på de sociale myndigheders praksis i forhold til familierne, der har børn med handicap.

Som nogle af forældrene siger: alt er anderledes, når man har et barn med handicap. Hver ny fase af tilværelsen byder på særlige problemer: når barnet skal i børnehave, når det skal begynde i skole, når det kommer i puberteten, når det bliver voksent og skal til at flytte fra forældrene. Mens andre forældre på mange måder er forberedt på de forskellige situationer og har set andre familier komme igennem dem, kan forældrene til børn med handicap være ret sikre på, at hver ny situation vil byde på nye og uventede problemer.

Det giver det udslag i undersøgelsen, at forældrene siger, de *mangler information* om de sociale rettigheder, de har, og om de forskellige tilbud, der er i det offentlige system. Manglen på information er det problem, der nævnes af de fleste forældre. Et stort flertal af dem, der i det hele taget nævner problemer, siger, at de mangler information. I mange tilfælde er det

det eneste problem – nogle forældre giver udtryk for, at alle problemer, der har at gøre med barnets handicap, er blevet løst, blot har de manglet information, eller de har fået den fra andre end kommunens sagsbehandler.

En udbredt forestilling i »systemet« om forældre til børn med handicap ligger i det, vi har betegnet »chok-teorien«: den går ud på, at når man får et barn med handicap, rammes man af et chok, og der er en sorg, man skal igennem – måske skal man endda have krisehjælp. Århus Amts småbørnsrådgivning har således udgivet en pjece, hvor de fortæller forældrene om dette. Vi finder også enkelte forældre, der er inde på det, og et par nævner, at de kunne have brugt krisehjælp. Hovedparten af udsagnene fra vores undersøgelse lægger imidlertid mere op til en kognitiv tolkning: forældrene til børn med handicap mangler simpelthen den viden og de erfaringer, som de har brug for til at kunne forestille sig fremtiden for barnet på samme måde, som andre forældre gør.

Kommunens sagsbehandler har til opgave at give forældrene al relevant information. Men i forhold til den informationsmangel, vi har beskrevet, er det helt urealistisk. Man kan ikke bare fortælle folk »alt«, det er der ikke tid til, og det er ingen i øvrigt i stand til at høre og tage imod. Det er heller ikke kun oplysninger, forældrene mangler, det er mindst lige så meget den form for information, som kan kaldes erfaring eller oplevelse. En information, man kun kan få ved at se ældre børn med noget af det samme handicap og få indtryk af, hvordan de fungerer, og tale med andre forældre i samme situation – en mulighed, som rigtig mange af forældrene ønsker sig.

Der er imidlertid også forhold omkring sagsbehandlerens stilling, som gør det vanskeligt for denne at informere forældrene. Sagsbehandleren skal nemlig forene et stort antal roller, hvilket kan være en vanskelig balancegang. Der er på den ene side en professionel rolle, som ligger i betegnelsen »socialrådgiver«, og på den anden side en bureaukratisk rolle som medlem af den kommunale organisation. I den professionelle rolle ligger, at sagsbehandleren skal give information, give råd og give støtte til forældrene. Det er der også mange af forældrene, der synes har fungeret godt, og at det har haft stor betydning, at de har fået denne støtte.

På den anden side er der så den bureaukratiske rolle. Til den hører også at give information, idet loven kræver dette. Men samtidig hører at være

et loyalt medlem af det kommunale system, og derunder at være loyal over for kommunens politik på dette område. Politikerne har vedtaget et budget for de forskellige udgiftsområder, og sagsbehandlerne har også et vist medansvar for, at dette budget holdes. Det ved forældrene godt. Nogle af dem siger det direkte, og i mange andre tilfælde er det en nærliggende tolkning af deres udsagn, at de let kommer til at mistænke sagsbehandlerne for at holde oplysninger tilbage for at spare på udgifterne.

Man kan udtrykke det på den måde, at samarbejdet mellem borger og sagsbehandler belastes af det forhold, at sagsbehandleren skal forene så mange roller. Det går ud over troværdigheden, som der sættes spørgsmålstegn ved, måske også i tilfælde, hvor det ikke er berettiget. Derfor kan man ikke få en informationsformidling til at fungere, hvis den ensidigt baseres på, at kommunens sagsbehandler skal give alle informationer. Det må derfor overvejes, om man kunne give forældrene den information, de har behov for, ad flere forskellige veje. De kunne således få pjecer om de offentlige tilbud og en bog om det handicappede barns sociale rettigheder. Ligeledes er det et udbredt ønske hos forældrene at få lejlighed til at lære andre forældre i samme situation at kende.

De sociale myndigheder bør i det hele taget bygge på, at forældrene selv vil løse problemerne, hvis de blot får de nødvendige midler til det. Flere resultater peger på, at myndighederne undertiden tværtimod kan komme til at lamme forældrene og hindre dem i at løse deres problemer, hvilket kan være årsag til en stor del af den utilfredshed, der er registreret. Det kan skyldes utilsigtede virkninger af de kontrolprocedurer, man indretter, fx skal bevillinger søges hvert år, og denne proces kan i nogle tilfælde skabe usikkerhed hos forældrene. Således skriver en i sin besvarelse, at hun først en uge før, det blev aktuelt, fik at vide, hun havde fået bevilget tabt arbejdsfortjeneste for det næste halve år. I andre tilfælde skabes passivitet hos forældrene ved, at ansøgninger trækker i langdrag og skal igennem andre afdelinger i kommunen.

Undersøgelsen pegede imidlertid på mange andre problemer end den manglende information. En del forældre nævner, at der ikke er nogen koordinering af indsatsen, eller at de selv er nødt til at koordinere den. Andre nævner, at der er gået lang tid, før de fik en diagnose, og at »systemet« ofte forlanger en diagnose som betingelse for at yde hjælp, modsat af hvad lov-

givningen siger. I en mindre del af tilfældene nævnes der udelukkende kritik, og en del af sagerne synes at være gået helt i hårdknude. Der berettes om nedgøringsteknikker af typen: »Er du klar over, hvad du får af penge?« Vi hører også eksempler på, at familien kommer på kant med behandlere både i kommune og amt. Der er langvarige tovtrækkerier med anke og retssag, som ender med, at familien får ret. Men der er heldigvis langt flere tilfælde, hvor familien synes, at sagsbehandleren har gjort en god indsats og har været til stor støtte for dem. I mange tilfælde beskrev forældrene nærmere ved hjælp af adjektiver, hvori det gode eller dårlige ved sagsbehandleren bestod.

Med den lave svarprocent er sig din mening-metoden ikke velegnet til at sætte tal på problemerne. Det er ikke til at vide, hvad de øvrige 65% egentlig mener. I dette tilfælde viste det sig dog senere ved en undersøgelse med bedre svarprocent, at indtrykket herfra ikke var helt galt. Sig din mening-besvarelsener blev underkastet en kvantitativ analyse, hvor der blandt andet blev kodet for positive og negative punkter i svarene. Opgjort på forældre havde en tredjedel af forældrene kun positivt at sige om kommunens indsats, mens en femtedel af forældrene udelukkende havde negativt. Disse sidste havde til gengæld mange kritikpunkter hver. Det var imidlertid vanskeligt at danne sig et billede af, hvor mange der havde de forskellige kritikpunkter. Indtrykket fra sig din mening-skemaerne var, at mangelen på information var det helt dominerende punkt, mens andre vigtige punkter var, at det er vanskeligt at komme ind i systemet, og den offentlige indsats var dårligt koordineret.

Når man sammenligner med britiske undersøgelser af forældre til børn med handicap (Dowling & Dolan, 2000; Meyers, Lukemeyer & Smeeding, 1998; Middleton, 1998), kan man konstatere, at de britiske forældre nævner de samme forhold, men der er en gradsforskel. Denne forskel kan være vanskelig at bedømme, da det drejer sig om kvalitative undersøgelser, og de børn, det drejer sig om, ikke er sammenlignelige. Men det springer i øjnene, at de britiske artikler taler om forældre, der bliver ydmyget og talt ned til af socialarbejdere, som har svært ved at få det, de har ret til, og som må leve på noget, der ligner et eksistensminimum. Selv om det danske materiale også har enkelte eksempler på ydmygelser, fx en udtalelse som »Er du klar over, hvad du koster kommunen«, er disse eksempler dog sjældne.

En af grundene til disse forskelle er givetvis, at der ydes langt mere hjælp til børn med handicap i Danmark, end der gør i Storbritannien. Det er der ikke noget mærkeligt i. Det bemærkelsesværdige ligger snarere i, at man ikke engang med det danske høje ydelsesniveau kan gøre alle tilfredse. Hvis det er et udtryk for, at højere ydelser aldrig kan gøre alle tilfredse, peger det på, at man også må tænke på andre sider af den sociale indsats, hvis man skal have den til at fungere på en måde, som er tilfredsstillende for det størst mulige antal borgere.

Tal på forældrenes møde med systemet

I dette projekt indgik en fortsat kortlægning gennem en kvantitativ undersøgelse, så der kunne sættes tal på problemerne. Idet den første undersøgelse med sine sig din mening-skemaer havde sat ord på forholdene, var det muligt at udforme et spørgeskema med ord, som vi havde set, at forældrene selv kunne finde på at bruge, og med begreber, som umiddelbart sagde dem noget, og som vi vidste havde en betydning for deres situation. Det kom til at betyde, at så godt som alle spørgsmålene i skemaet viste sig brugbare til at bidrage til billedet af problematikken. Skønt skemaet kun var på to A4-sider og indeholdt 50 punkter, gav det alligevel et væld af information fra sig ved analysen.

Formålet med at foretage en kvantitativ undersøgelse var ikke blot at give kortlægningen af forældrenes problemer større legitimitet gennem en større svarprocent og ved at sætte tal på udsagnene, men også at kunne give en bedre vurdering af, hvor mange forældre der var tilfredse henholdsvis utilfredse med den offentlige indsats, hvor stor betydning de forskellige problemer havde, og hvad betydningen var af de forskellige egenskaber ved sagsbehandlerne, således som forældrene oplevede dem. På nogle af disse punkter gav den kvantitative undersøgelse nøjagtig det samme billede som analysen af sig din mening-skemaerne, på andre gav den en præcisering, sådan som det var ønsket, men på det sidste punkt, egenskaber ved sagsbehandlerne, gav den et helt uventet resultat, som må give anledning til mange nye spørgsmål.

Den kvantitative undersøgelse blev foretaget i fire af de elleve kommuner, der havde været med i første projekt. Der blev sendt spørgeskemaer ud til godt 900 forældre, og med rykker per post plus telefonopfølgning

kom der i alt svar fra 635 svarende til 68%. Den hyppigste grund til ikke-svar var, at vi ikke kunne få kontakt, mens kun 5% nægtede at medvirke. Der var tale om en undersøgelse med meget lave omkostninger og derfor også begrænsede muligheder for at rykke. Designet var således, at spørgeskemaet var til forældrene, og selv om det handlede om deres møde med systemet, var der ikke nogen tilsvarende undersøgelse, hvor situationen blev beskrevet fra systemets, fx sagsbehandlernes, synsvinkel.

Resultaterne fra den første undersøgelse blev bekræftet helt igennem. Forældrenes vurdering belystes mest direkte af et spørgsmål om, hvordan de alt i alt vurderede den offentlige indsats i forhold til deres barn med handicap, og af et spørgsmål om, hvor meget de alt i alt ville give deres sagsbehandler i karakter, vurderet på en skala fra 0 til 9. I begge tilfælde fik et klart flertal 6 eller mere, og højst en fjerdedel 3 eller mindre. Når man spurgte om den offentlige indsats, gav 25% af forældrene fra 0 til 3 points, mens 54% gav fra 6 til 9 points. Når der skulle gives karakter til sagsbehandleren, gav kun 12% af forældrene fra 0 til 3 points, mens hele 77 % gav fra 6 til 9.

Som de sidste af disse resultater antyder, gav den kvantitative undersøgelse en interessant nuancering i forhold til de første resultater: Nemlig at forældrene vurderer sagsbehandleren klart højere end den offentlige indsats som helhed, i gennemsnit er forskellen halvandet point. Kun 13% af forældrene giver den offentlige indsats flere points end sagsbehandleren, mens hele 62% giver sagsbehandleren mere end den offentlige indsats som helhed. Dette kan ses som et udtryk for fordelene ved det enstrengede system, at en enkelt person i kommunen har ansvaret for at behandle og vurdere alle aspekter af forældrenes sag. Det er noget helt andet at have kontakt til et menneske, som kan tage et ansvar, end til et system, hvor den ene kan dække sig ind under den anden.

Behovet for information, manglende koordination og vanskeligheden ved at komme ind i systemet fremstod også i den kvantitative undersøgelse som de væsentlige problemer, men igen tilføjede standardisering af spørgeskemaet og statistisk behandling af resultaterne nogle vigtige nuancer. Det kunne nu ses, at behovet for information var det problem, de fleste forældre gav udtryk for, men at manglende koordination til gengæld var det, der førte til de største problemer. Det var et tydeligt mønster i besvarelsene,

men vi blev først opmærksomme på det, da vi ved møder med forældrene havde hørt om nogle af disse problemer. Det illustrerer, hvordan spørgekema og aktionsforskning kan supplere hinanden. Ved aktionen er det let at opdage et mønster, ved dataanalysen kan man påvise det, hvis man ved, hvad man skal gå efter.

Også vanskeligheden ved at komme ind i systemet kunne nuanceres på baggrund af den kvantitative undersøgelse. Dette skete ved at definere forskellige tider: henvendelsestid (fra forældrene er overbevist om, at barnet har et handicap, til de henvender sig til kommunen), rettighedsinformationstid (fra forældrene er overbevist om, at barnet har et handicap, til de er klar over at de har ret til at få de ekstra udgifter derved betalt), afklaringstid (fra forældrene er overbevist om at barnet har et handicap til systemet anerkender det) og løsningstid (fra forældrene henvender sig til kommunen, til der er fundet en rimelig løsning). Forældre med lang henvendelsestid er lidt mere tilfredse end andre, mens forældre med lang rettighedsinformationstid eller afklaringstid er noget mere utilfredse, og forældre med lang løsningstid er meget mere utilfredse.

Forskelle efter sagsbehandler og forskelle efter kommune

Anden undersøgelse omfattede som nævnt fire kommuner, og svarene kan dermed give et vist indtryk af forskelle mellem kommuner. I forbindelse med en række spørgsmål, hvor sagsbehandlerne skulle vurderes på 11 egenskaber, blev der også spurgt om disses navn. Der kom i alt navne på 54 sagsbehandlere. Af dem er de 19 vurderet af mellem 8 og 40 forældre, mens de 35 øvrige højst er vurderet af tre. Den enkelte forælders vurdering af den enkelte sagsbehandler er naturligvis præget af, om »kemi« er god mellem dem, om de passer sammen som personer. Men hvis mange forældre har den samme sagsbehandler, og vi tager gennemsnittet af deres vurderinger, så opvejes de særlig dårlige match af de særlig gode, og vi får et udtryk for, hvordan denne sagsbehandler generelt bliver vurderet.

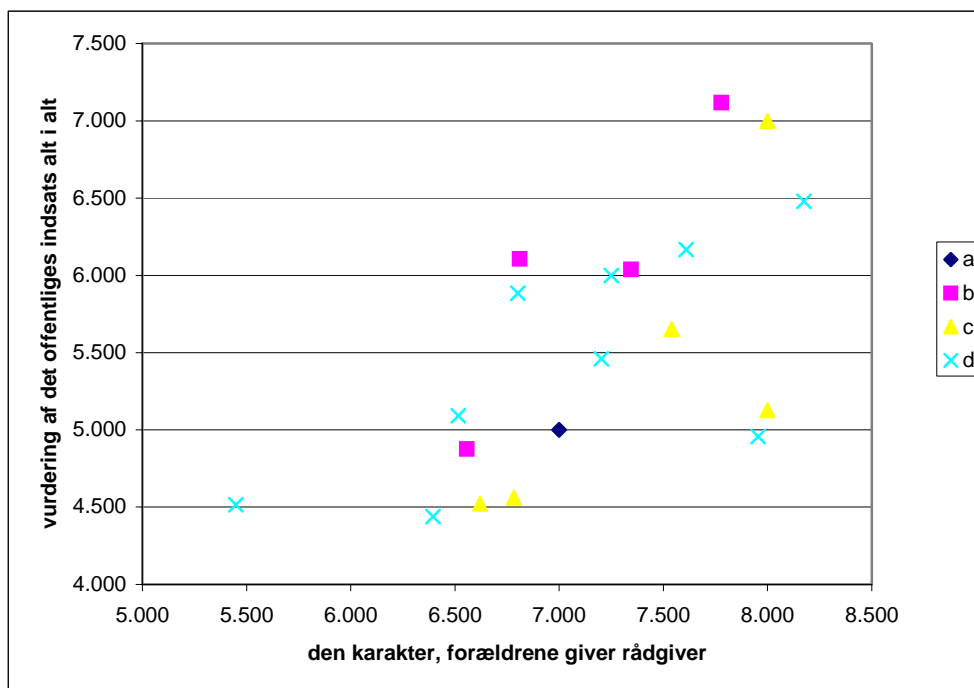
Som man skulle vente, er der stor forskel på, hvilken karakter som er givet til hver af de 19 sagsbehandlere, som er blevet bedømt af så mange forældre, at det har mening at udregne gennemsnit. Nogle sagsbehandlere har gennemgående fået høje karakterer af de forældre, der er tilknyttet dem, mens andre sagsbehandlere generelt vurderes lavere af »deres« for-

ældre. Gennemsnitskaraktererne for disse 19 sagsbehandlere kan ses på figuren nedenfor, hvor de danner den vandrette akse.

Den statistiske model, vi har benyttet til at vurdere forskelle, når der er vurderet fra 0 til 9, hedder variansanalyse. Ideen i variansanalysen er, at forskellene mellem gennemsnit vurderes i forhold til den varians, der er i forældrenes vurderinger af sagsbehandlerne. Hvis forældrene har vidt forskellige opfattelser af den enkelte sagsbehandler, skal der altså større forskelle mellem sagsbehandlere til, før modellen siger, de bliver vurderet forskelligt.

Forældrenes vurdering af det *offentliges indsats alt i alt* (lodret på figuren) afhænger af såvel den enkelte sagsbehandler som af kommunen. Det er også, hvad man skulle forvente, idet en samlet vurdering af det offentlige indbefatter såvel sagsbehandleren som en række øvrige forhold. Her ser vi igen, at der er en vis forskel mellem, hvilken sagsbehandler og hvilken kommune forældrene har, og deres vurdering af det offentlige alt i alt. Forskellen efter sagsbehandler er dog betydelig større end efter kommune.

Figur 5.1 Forældrenes vurdering af den offentlige indsats og af deres rådgiver



Figuren viser, at sagsbehandlerens karakter og vurderingen af den offentlige indsats alt i alt hænger stærkt sammen. Det fremgår af, at punkterne samler sig om en linje, der går skråt opad. Men nogle af punkterne ligger ved siden af linjen. To sagsbehandlere får en langt højere karakter, end der svarer til den offentlige indsats af deres forældre, mens en sagsbehandler får en meget lavere karakter.

Der er også en systematisk sammenhæng med kommune: Alle sagsbehandlere i kommune c og a ligger under den skrå linje, alle sagsbehandlere i kommune b over. Det betyder, at en sagsbehandler, der vurderes til mellem 6,5 og 7 i kommune c, vil producere en offentlig indsats, der vurderes til 4,5, men i kommune b vil producere en offentlig indsats til 5,5. Der er åbenbart nogle andre forhold i kommune b, der gør, at indsatsen her vurderes højere end i kommune a og c.

Det har vist sig, at forældrenes vurdering af samarbejdet med det offentlige afhænger også af, hvilken sagsbehandler forældrene har. Nogle sagsbehandlere må altså være bedre til at indgå i et velfungerende samarbejde med forældrene, mens andre har vanskeligere ved at få tingene til at glide. Derimod kan der ikke påvises nogen sammenhæng mellem forældrenes vurdering af løsningerne hverken efter sagsbehandler eller efter kommune. Det skyldes muligvis, at der er en stor faglighed omkring de tekniske løsninger, mens der i langt højere grad er forskel på, hvordan de enkelte sagsbehandlere agerer i forhandlingssituationen med forældrene.

Det kan måske være, fordi der hersker en »løsningskultur« i kommunerne – dvs. at der er sat fokus på, hvilke løsninger sagsbehandlere kan tilbyde forældrene, således at de fundne løsninger i høj grad er de samme blandt alle sagsbehandlere, mens formen for og kvaliteten af samarbejdet mere afhænger af den enkelte sagsbehandler. Løsninger er til at tage og føle på, så sagsbehandlere kan lære af hinanden, men samarbejdet er mere usynligt og derfor måske mere personbundet.

Selv om forældrene mener, at de får lige gode løsninger af alle sagsbehandlere, kan det ikke konkluderes, at disse alle løser problemerne lige godt. Lovgivningens sigte er nemlig, at familien skal kunne fungere ligesom en almindelig familie. Derfor er det vigtigt, at man ikke giver familien et nyt problem, når man løser problemerne omkring barnets handicap. Indsatsen må betegnes som mislykket, når forældrene oplever kampen mod

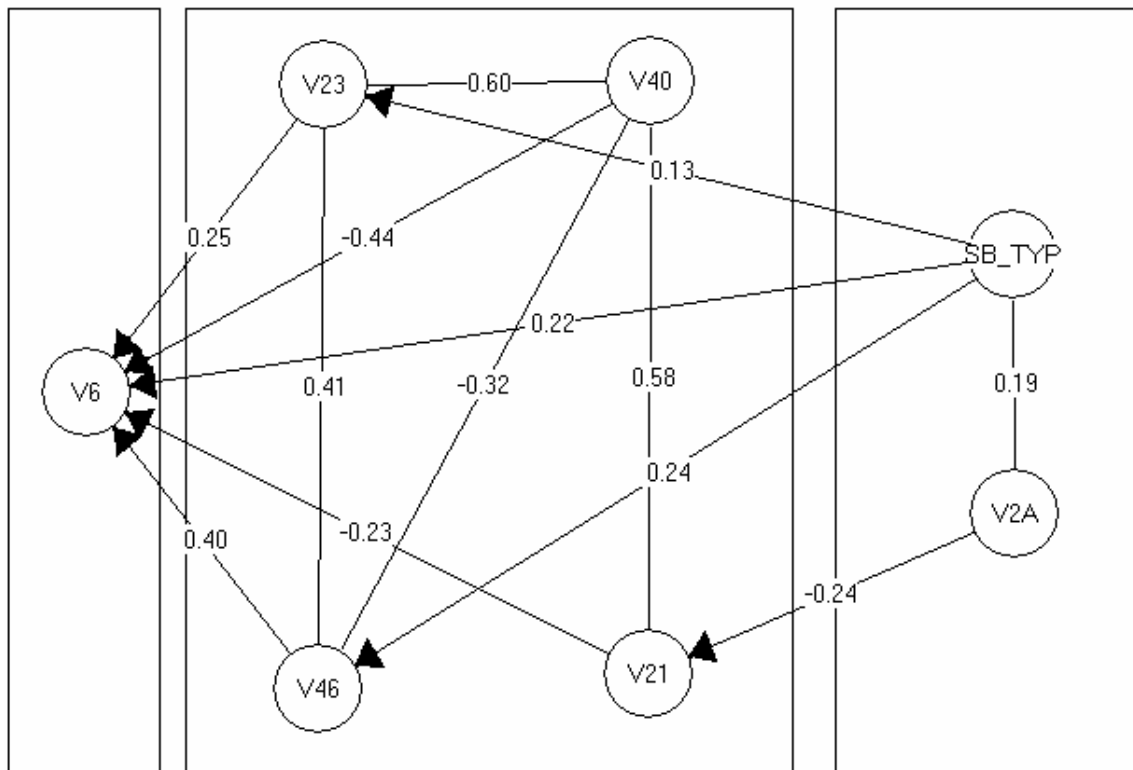
systemet som en større belastning end barnets handicap, således som det undertiden er tilfældet. Et dårligt samarbejde med kommune og sagsbehandler må man betegne som et nyt og ganske unødvendigt problem. Det præger forældrenes vurdering af den offentlige indsats med stor vægt.

En samlet analyse

Når man skal give et samlet billede af, hvad undersøgelserne viser om de mekanismer, der kan gøre den offentlige indsats over for familier med handicappede børn bedre eller dårligere set fra forældrenes synspunkt, kan man starte med at se på, hvilke faktorer som undersøgelsen har vist har betydning. Forældrene peger selv på, at det er afgørende, hvor meget information de får i forhold til deres situation. Det er svært at komme ind i systemet, fordi der er så meget nyt, man skal sætte sig ind i. Endvidere peger de på vigtigheden i, at indsatsen er koordineret. Det fremgår også af alle undersøgelserne, at sagsbehandlerens person betyder meget, og alle disse forhold, specielt de to sidstnævnte, peger på, at forvaltningens organisation og ledelse må spille en betydelig rolle.

Hvis disse forhold skal forstås under et, må man først opdele dem i niveauer efter, hvor grundlæggende de er. De mest grundlæggende forhold af de nævnte er de, som har med kommunens organisation og personale at gøre. Man kan forestille sig kommunens organisation udviklet og personalet videreuddannet, og så vil det kunne få indflydelse både på, hvor godt forældrene bliver informeret, hvor godt indsatsen bliver koordineret, og hvor tilfredse forældrene bliver med indsatsen. Derfor er det naturligt at sige, at kommunens organisation og personale er bagvedliggende faktorer, mens forældrenes følelse af at være informeret og deres vurdering af, om indsatsen er godt koordineret, ligger på et mellemniveau, når man skal forklare deres vurdering af den offentlige indsats.

Figur 5.2 Forældrenes vurdering af den offentlige indsats forklaret ved seks variable



V6 =
forældres
vurdering af
indsatsen

V23 = forældres kendskab til off. tilbud
V40 = forældres mistro til information
V46 = koordinering mellem myndigheder
V21 = koordinering i kommunen

SB_TYP = sagsbehandler

V2A = kommune
(nominel variabel)

De nævnte størrelser er taget sammen i en grafisk model efter Svend Krai-ners metode. I baggrunden (til højre) har vi sagsbehandler og kommune. I midten har vi øverst to spørgsmål fra undersøgelsen, som handler om in-formation, et om kendskab til offentlige tilbud, og et om deres tillid til den information, de modtager (det sidstnævnte spørgsmål lyder: søger I infor-mation fra anden side, fordi I får for lidt at vide af sagsbehandleren?). Ne-derst i midten er der to spørgsmål om koordinering af indsatsen, mellem myndigheder og inden for kommunen selv. Til venstre har vi endelig den størrelse, der skal forklares, forældrenes vurdering af den offentlige indsats alt i alt.

Ideen i grafisk analyse er at finde frem til relationer, der kan tolkes som kausale. Vi får således bekræftet, at koordinering (som den vurderes

af forældrene selv) betyder noget for forældrenes vurdering af indsatsen, det gælder både koordinering mellem myndigheder og inden for kommunen. Koordinering mellem myndigheder afhænger af sagsbehandleren. Vi ved også fra de kvalitative undersøgelser, at det er hende, der sørger for at koordinere sin indsats med amtets. Koordinering inden for kommunen afhænger derimod ikke af sagsbehandler, men af kommune. Det svarer godt til de mange meldinger, vi har om procedurer, der er indført, fx at hjælpemidler skal søges i en særlig afdeling, hvor formålet ofte mere er at holde styr på udgifterne end at samordne indsatsen.

Vi ser endvidere, at sagsbehandlerens person har en direkte betydning for forældrenes vurdering af indsatsen. Hvis vi sammenligner den direkte effekt, $\gamma = 0,22$, med den indirekte gennem koordinering, hvor γ koefficienterne er $0,40$ og $0,24$, finder vi, at den indirekte bliver svagere end den direkte, idet $0,40 \cdot 0,24 = 0,10$. Den indirekte effekt gennem information er derimod ganske lille, idet $0,25 \cdot 0,13 = 0,03$. De tre sammenhænge taget tilsammen viser, at sagsbehandleren som person har en ganske stor betydning for, hvor god indsatsen bliver set fra forældrenes synspunkt. Der kan vindes noget ved, at hun lærer at koordinere indsatsen bedre, og der kan vindes meget ved, at hun lærer at kommunikere bedre med forældrene.

Endelig ser vi, at forældrenes information om offentlige tilbud spiller en vis rolle for deres vurdering af indsatsen. Forældrenes tillid til, om de får nok at vide, spiller derimod en ganske stor rolle. Men det er bemærkelsesværdigt, at den er helt uafhængig af, om de har en sagsbehandler, som gennemsnitlig vurderes som god eller dårlig af forældrene. Deres tillid til, om de er godt informeret, afhænger åbenbart mere af dem selv end af dem, der har til opgave at informere dem! Det lader formode, at forældrenes tillid ikke kan skabes med ekspert- eller systeminformation, og det passer godt sammen med den tolkning, vi tidligere har givet af behovet for information: at det er et udtryk for, at forældrene har brug for dagligdags viden, noget, de bedre kan få af hinanden, end de kan få det af sagsbehandlere eller andre eksperter (Bengtsson & Middelboe, 2001).

Den organisatoriske og den personlige faktor

De nævnte resultater om forskelle mellem forældrenes svar efter sagsbe-

handler, og dermed om den store betydning, som sagsbehandleren har, har ikke blot bekræftet og nuanceret resultaterne fra sig din mening-undersøgelsen, men også givet anledning til en ny synsvinkel på nogle af problemerne.

Udsagnene om sagsbehandleren i sig din mening-undersøgelsen var som regel, enten de var rosende eller kritiserende, noget med at hæfte adjektiver på denne: hun kunne være god til at lytte, støtte forældrene og være engageret, eller hun kunne holde oplysninger tilbage for at spare på udgifterne, kun køre sine egne ideer eller mene, at forældrene kun var ude på at udnytte systemet. Ud fra alle disse adjektiver blev der dannet 11 begrebspar, hvor forældrene blev bedt om at placere deres sagsbehandler med et tal fra 0 til 9.

Dette blev gjort i forventning om, at der kunne drages slutninger om, hvad de enkelte egenskaber ved sagsbehandleren betød. I et begrænset omfang har dette også været muligt. Således kunne man se, at høj karakter til det offentlige, til samarbejdet og til løsninger især hænger sammen med, at sagsbehandleren er engageret og god til at lytte, altså med personlige egenskaber hos denne. Derimod hænger forekomsten af problemer med at få information og med at koordinere indsatsen mere sammen med egenskaber som sagsbehandlerens mangel på viden om handicap, at hun er en dårlig koordinator, reagerer langsomt og holder oplysninger tilbage, altså med egenskaber, som lige så meget har med organisationen at gøre. Man kan udtrykke det kort ved at sige, at når det går godt, er det sagsbehandlerens fortjeneste, men når det går dårligt, er det systemets skyld.

Ser man på alle elleve egenskaber under et og foretager en faktoranalyse, viser det sig imidlertid, at der kun er én faktor. De elleve egenskaber følges altså i vidt omfang ad. I praksis skelner forældrene altså ikke i noget videre omfang mellem de mange egenskaber, som de taler om, men de opdeler i virkeligheden først og fremmest sagsbehandlerne i gode og dårlige sagsbehandlere. Man kan opstille de elleve egenskaber i en rækkefølge efter, hvor stærkt de hænger sammen med den karakter, som forældrene giver sagsbehandleren. Rækkefølgen er: at sagsbehandleren er engageret, åbner en dialog, er en god lytter, har fuld tillid til jer, prøver at støtte jer, fortæller alt, der er væsentligt, er en god koordinator, reagerer med det sam-

me, mener, jeres krav er rimelige, ved meget om handicap, og kan selv tage en beslutning.

Det mest overraskende er imidlertid, at forskellene i bedømmelsen af den offentlige indsats alt i alt efter kommune er ganske små, mens der er store forskelle efter sagsbehandler. Hele projektet har været lagt an på at finde forhold, som kommunens politikere og administrative ledelse kunne tage fat på for at få indsatsen over for forældre til børn med handicap til at fungere bedre. Det har derfor været nærliggende at tænke i organisationsstruktur og at forvente forskelle mellem kommuner, som har organiseret indsatsen over for denne gruppe på forskellige måder. Og man finder da også, at den organisatoriske faktor har en vis betydning.

Men den personlige faktor, hvilken sagsbehandler man tilfældigvis har fået, har tilsyneladende en meget større betydning. Dette resultat bør underbygges gennem yderligere forskning, for hvis det er rigtigt, betyder det, at man på mange punkter må tænke helt anderledes, end vi er vant til. Hele diskussionen om styring og decentralisering må påvirkes heraf. Mange mennesker ser forskelle mellem kommuner som problemet, der skal klares gennem lovgivning og kontrol fra centralt hold. Men hvis problemet slet ikke er styring *af* kommuner, men styringen *i* kommunen, må det gribes an på en helt anden måde.

De store forskelle i vurderingen af den offentlige indsats efter sagsbehandler må også føre til, at man gør sig overvejelser over, hvordan de dårlige kan lære af de gode. Det er værd at bemærke, at nogle sagsbehandlere bliver vurderet meget højt, og at sagsbehandlerne generelt bliver vurderet en del højere end den offentlige indsats alt i alt. Det betyder, at den personlige faktor overvejende er en positiv faktor, og det må medføre forsigtighed med hensyn til at indføre generelle ændringer – de kan lige så godt betyde, at de gode bliver dårligere. De foreløbige resultater må mane til forsigtighed med at lægge sagsbehandlerens arbejde i for snævre rammer, sådan som det er en tendens i dag, og som vi har set det gjort på førtidspensionsområdet med den arbejdsevne metode, som indføres samtidig med reformen på dette område i 2003 (Socialministeriet, 2000).

Opskrift på kvalitetsudvikling ved hjælp af brugerundersøgelser

1. Start med en sig din mening-undersøgelse: Der sendes brev til alle brugere med et spørgsmål om, hvad de synes fungerer godt, og hvad de synes fungerer mindre godt i kommunens indsats på det område, det handler om. De har mindst en side til at besvare det, og en kuvert med porto betalt.
2. Svarene læses, ordnes efter emner og sættes sammen i et hæfte. Sagsbehandlere, ledere og politikere kan lære meget af at læse disse svar, og der kan arrangeres en seminardag, hvor de drøftes.
3. Spørgeskemaundersøgelse: På grundlag af svarene udformes et spørgeskema på et par A4-sider bestående af spørgsmål med faste svarkategorier. Der spørges ikke kun om tilfredshed, men også om de ting, som sig din mening-undersøgelsen har vist er problemer.
4. Med spørgeskemaundersøgelsen er der sat tal på problemerne. Hvis undersøgelsen foretages af flere kommuner i fællesskab, kan det for eksempel belyses, om det har mest betydning, hvilken kommune man bor i, eller hvilken sagsbehandler man har.
5. En kort oversigt over resultater af spørgeskemaundersøgelsen sendes til alle brugerne.
6. Der nedsættes en arbejdsgruppe i forvaltningen til at drage konsekvenser af undersøgelsen.
7. Resultaterne af denne gruppes arbejde sendes ud til alle brugerne.
8. Resultaterne indføres i den håndbog, som forvaltningen arbejder efter.
9. Efter de nye procedurer har været anvendt i et par år, kan processen starte forfra.

6 Kundskabsproduktion kan forvandle afmagt til livsmagt

Leif Olsen

Resumé

AKF, Amternes og Kommunernes Forskningsinstitut, gennemførte i årene 2000 og 2001 to brugerundersøgelser, der satte fokus på amternes rådgivning af henholdsvis medarbejdere i kommunerne og mennesker med handicap (Rieper m.fl., 2001a og Olsen m.fl., 2001a). Med udgangspunkt i undersøgelserne sætter denne artikel fokus på den afgørende forskel, kundskab kan gøre for mennesker med handicap, og dermed også, hvad det gør, når den relevante kundskab ikke produceres. Kundskab bruges som samlebegreb for integrationen af tre typer af viden (videnskabelig viden, ekspertviden og lægmandsviden), der skabes i praktisk samarbejde om konkrete problemer mellem mennesker med handicap og andre mennesker i deres omverden, herunder særligt sagsbehandlere og rådgivere i det amtslige rådgivningssystem, samt det personlige netværk. Undersøgelsesresultater viser på den ene side, at relevant kundskabsproduktion finder sted og gør en positiv forskel for mange mennesker med handicap. På den anden side viser resultaterne også, at det kan være mere end svært at finde frem til de relevante sagsbehandlere, rådgivere mv., der kan bidrage til produktionen af den relevante kundskab. Der er således behov for at finde frem til bedre forståelse af og praktiske løsninger til, hvordan det kan sikres, at mennesker kommer ind i de rette sammenhænge, hvor der kan produceres relevant kundskab. Det burde bl.a. være en forskningsmæssig opgave at bidrage hertil gennem samarbejde mellem eksperter og lægfolk, hvilket der dog endnu ikke er nogen udviklet tradition for på handicapområdet i Danmark.

Mettes liv med og uden relevant kundskab

Mettes historie, der her bringes i kort uddrag, er et konkret eksempel på forskellen mellem at leve uden relevant kundskab og leve med, hvilket kan beskrives som en udvikling af hendes livssituation fra afmagt (uden relevant kundskab) til livsmagt (med relevant kundskab).

»Efter i flere år at have fået at vide, at det bare var mig, der var noget galt med, så siger de, har du det ikke også sådan og sådan.«

Sådan siger Mette, der pludseligt faldt om for fem år siden, hvorefter hun hurtigt blev indlagt og opereret for en svulst i hjernen. Hun blev sendt hjem med besked om, at hun skulle komme til scanning.

»Der var ingen, der sagde noget om mulige problemer efter operationen.«

Mette lever flere år med vanskelige problemer efter en hjerneblødning, før hun, på eget initiativ, kom i kontakt med det amtslige taleinstituts medarbejdere med særlig kompetence på hjerneskadeområdet. Hun havde klaret sig uden den relevante rådgivning og hjælp i flere år, men studie-, familie-, fritids- og arbejdsliv var smertefuldt ved at falde fra hinanden. Mødet med de relevante rådgivere fra taleinstituttet forandrede Mettes og hele hendes families liv til det bedre. Baggrunden for problemerne efter hjerneblødningen blev belyst, og det blev klart, at hun havde en hjerneskade, som hun selv, familie og arbejdsplads kunne forholde sig til. Herudover fik hun tilbudt udviklende behandlings- og rådgivningstilbud, der gav hende redskaber til at leve bedre med sin hjerneskade og få plads til egne ønsker til livet igen (Olsen m.fl., 2001a, s. 7).

Mette forsøgte i flere år at få forståelse og indsigt i sine problemer, men blev bl.a. af sin praktiserende læge mødt med rådgivning, der fortolkede Mettes symptomer og erfaringer til at handle om sociale problemer i ægteskabet og med børnene. Selv om Mette kæmpede imod disse fortolkninger af hendes problemer, som hun vidste ikke var rigtige, så fik hun alligevel følelsen af, at det nok bare var hende, der var noget galt med. Her kunne historien om Mettes brug af rådgivningssystemet være sluttet, idet vejen til relevant viden var blokeret. Mette fik heldigvis lavet om på dette,

idet hun kæmpede videre for at søge rådgivning og indsigt i sin situation. Det endte heldigvis med, at Mette fandt frem til og mødte kompetente og relevante rådgivere, der mødte hende med forståelse og indsigt i hendes fysiske symptomer og de afledte sociale problemer. Fra en situation, hvor der ikke var dialog og kontakt mellem Mettes viden som lægperson og lægens viden som ekspert, blev der skabt en situation, hvor lægmandsviden og ekspertviden indgik i en gensidig samarbejds- og kundskabsproces, der forvandlede Mettes afmagt til livsmagt.

Gennembruddet for den positive forandring af Mettes situation udtrykkes i hendes fortælling om det første møde med de relevante kompetente rådgivere, hvor hun siger, »så siger de, har du det ikke sådan og sådan«. Heri ligger et markant brud i forhold til hendes tidligere erfaringer, idet hun for første gang føler, at hendes problemer bliver taget alvorligt, og hun bliver hevet ud af sin isolation og følelsen af, »at det bare var mig, der var noget galt med«. At rådgiverne endvidere kunne supplere deres indsigt og støtte med relevante og virksomme behandlingstilbud forvandlede Mettes liv i afmagt til et liv med livsmagt.

Begreberne afmagt og livsmagt anvendes for at understrege, at viden og magt er relevante begreber i forhold til at forstå og analysere de samfundsmæssige rammer, der sættes for mennesker med handicap. Manglende kundskab kan på den negative side betyde, at mennesker med funktionsnedsættelse bliver handicappede, eller deres handicap bliver forværret. På den positive side kan relevant kundskab betyde, at mennesker med funktionsnedsættelse kan leve på lige vilkår med andre mennesker, uden handicap. Det skal dog understreges, at viden ikke i sig selv er løsningen på alle problemer i relation til handicap – hertil kræves naturligvis også materielle ydelser i form af fx hjælpemidler, økonomisk støtte, tilgængelig infrastruktur mv.

Der er en tendens til, at viden tildeles en positiv værdi, hvorfor det er relevant at understrege, at viden ikke altid er lig med det gode, hvilket bl.a. den franske filosof Michel Foucault har vist gennem sine vidensgenealogiske analyser (Jensen, 1978). Foucault viser bl.a., at forholdet mellem viden og magt indtager meget snedige former, der gør, at magten altid er til stede i eller bagom ryggen på de menneskelige frigørelsesprojekter og oplysningsidealer. Herunder hører realiseringen af målene om normalisering

og lige vilkår for mennesker med funktionsnedsættelse. Det vil således være en fejltagelse at antage, at viden umiddelbart kan forbindes med det universelt gode. Den danske samfundsforsker Bent Flyvbjerg (1991) bidrager med en Foucault-inspireret analyse, hvor han ender med at sige følgende om magt og viden, der kan være modvægt til at se viden som et normativt begreb med betydningen, viden er lig med det gode:

»Magten beskæftiger sig i højere grad med at definere virkeligheden end med at finde ud af, hvordan virkeligheden »i virkeligheden« hænger sammen. Det er måske det vigtigste enkelt-karakteristika ved magtens rationalitet, hvad angår forholdet mellem magt og rationalitet. Altså ikke at magten søger viden, fordi viden er magt, som Francis Bacon sagde, men at magten definerer, hvad der tæller som viden og dermed hvad, der tæller som realitet.«

Magtaspektet af videnbegrebet har således afgørende betydning også for mennesker med funktionsnedsættelse, for hvem det er afgørende vigtigt at have, få eller tilkæmpe sig magt til at definere, hvad der kan gælde som gyldig viden. Mette skulle fx kæmpe for, at hendes viden til sidst blev tilagt betydning og indgik aktivt i rådgivnings- og behandlingstilbud.

AKF's brugerundersøgelser (Rieper m.fl., 2001a og Olsen m.fl., 2001a, der kan hentes i fuldt format på hjemmesiden www.akf.dk) viser, at viden og kundskabsproduktion kan gøre afgørende forskel for mennesker med funktionsnedsættelse, såvel i negativ som positiv forstand. Kundskabsproduktion bidrager således til livsmagt, mens fravær heraf bidrager til liv i afmagt. Inden undersøgelsesernes resultater omtales nærmere, introduceres først til forståelsen af handicapbegrebet og kundskabsbegrebet, hvorefter der gives begrundelser for, at amtslig rådgivning er væsentlig for mange mennesker med handicap, og der rundes af med en diskussion af rådgivningsbegrebet.

Handicapbegrebet

Undersøgelserne benytter sig grundlæggende af det relationelle begreb om handicap, hvor der sondres mellem, at mennesker på den ene side kan have en funktionsnedsættelse og på den anden side kan have et handicap (Det

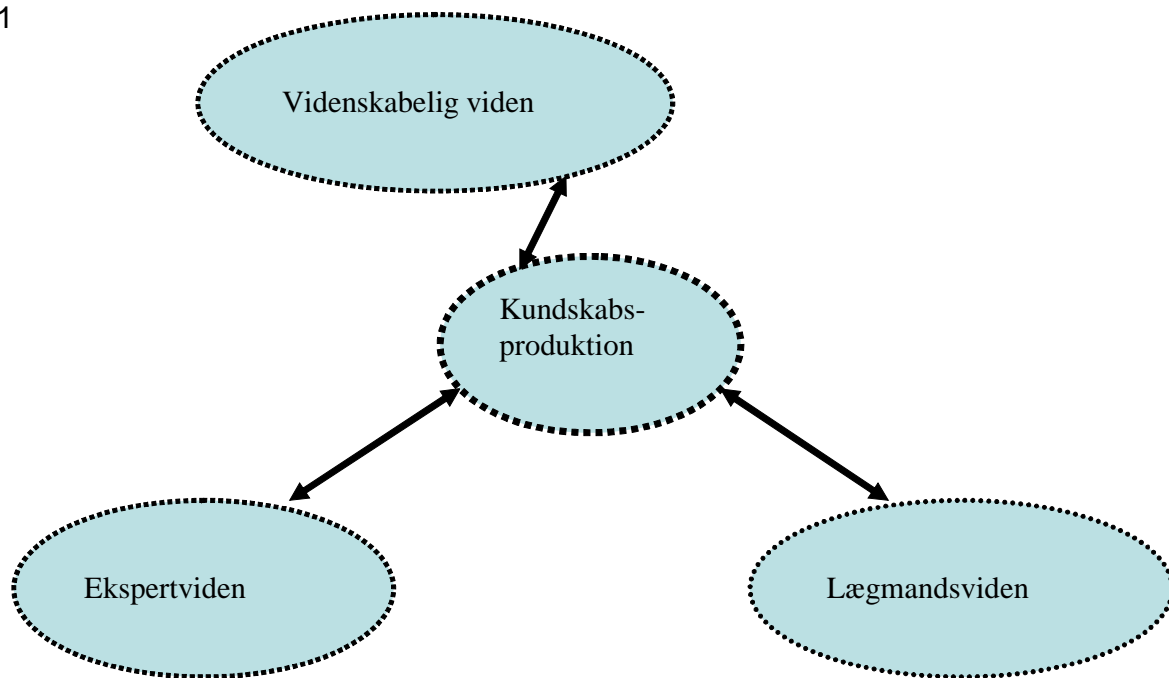
Centrale Handicapråd, 2001). Det er en afgørende pointe, at begreberne ikke er synonyme, idet funktionsnedsættelsen knytter sig til den enkelte person, og handicap knytter sig til forholdet mellem den enkelte person og dennes omverden, der i videste forstand er samfundet. Handicap skabes således i mødet mellem mennesker med funktionsnedsættelse og deres omverden, samfundet. I nogle tilfælde udmønter mødet mellem person og omverden sig i handicap, i andre tilfælde gør det ikke, hvis omverdenen indrettes på måder, der ophæver de barrierer, der ellers er konstrueret i forhold til givne funktionsnedsættelser. Handicap er således en integreret del af samfundets sociale konstruktioner, såvel i sproglig som materiel forstand, hvilket flere artikler i denne antologi kommer nærmere ind på.

Kundskab: Integrerer viden fra lægfolk, eksperter og videnskab

En vigtig, men langt fra den eneste vigtige, del af menneskers omverden er viden, der stammer fra videnskabelige institutioner, eksperter, der leverer forskellige former for rådgivning, og selvfølgelig den folkelige hverdagsviden også kaldet lægmangsviden. Når der her gøres en dyd ud af at sondre mellem begreberne kundskab, videnskabelig viden, ekspertviden og lægmandsviden, er det for at understrege, at der er flere væsentlige og forskellige kilder til kundskab om konkrete spørgsmål. Disse forskellige kilder til viden og kombinationer heraf har stor praktisk betydning for mennesker med funktionsnedsættelse og skabelse af deres eventuelle handicap.

Begrebet kundskab bruges som begreb for den praktiske skabelse af kundskab, der bidrager til at give indsigt i konkrete menneskers situation gennem integration af de tre nævnte typer af viden: videnskabelig viden, ekspertviden og lægmandsviden.

Figur 6.1 Kundskabsproduktion som ideel aktiv integration af flere typer viden



Figur 6.1 illustrerer en ideel model for, hvordan kundskab produceres i en social samarbejdsproces, der integrerer tre principielt forskellige typer af viden i en konkret fællesmængde, der i praksis knytter sig til konkrete opgaver med at løse problemer for mennesker med handicap. Det skal understreges, at der er tale om en ideel model, idet brugerundersøgelserne viser, at der i nogle tilfælde slet ikke forekommer, hvad der kan kaldes kundskabsproduktion i forhold til mennesker med handicap. I andre tilfælde er der tale om, at kundskabsproduktionen kun rummer enkelte af modellens elementer, eller at der ikke er interaktion mellem de forskellige typer af viden, der indgår i konkrete sager. I Mettes tilfælde var der i første omgang tale om, at hendes viden som lægmand ikke blev tildelt relevant betydning af eksperter (bl.a. hendes praktiserende læge), der tydeligvis heller ikke var opdateret med hensyn til tilgængelig videnskabelig viden om afasi og derfor ikke kunne drage nytte af denne. Anderledes ser det ud, da Mette får kontakt til de relevante rådgivere, der er i stand til at integrere de tre forskellige typer af viden til gavn for Mette.

Begrebet viden har i lighed med mange andre begreber forskellige betydninger afhængig af, i hvilken sammenhæng begrebet indgår, og hvem der bruger det. Videnbegrebet, tilgangen til viden og brugen heraf er prin-

ciptel forskellig afhængig af, om vi taler med mennesker med funktionsnedsættelse, fagfolk i amtslige rådgivningsenheder eller forskere, der igen vil have forskellige opfattelser afhængig af deres tilhørsforhold til fx forskellige fakulteter på universiteterne eller forskningsenheder i industrien. Relevansen af forskellige typer af viden knytter sig i et vist omfang til, hvilke roller og positioner mennesker indtager i samfundet, hvilket fremhæves her og i det følgende. Det skal dog bemærkes, at der selvfølgelig er afvigelser herfra i praksis, idet det ud fra alle roller og positioner er muligt at tænke og handle på tværs. Pointen er derfor at fremhæve nogle strukturelle tendenser, der knytter sig til forholdet mellem roller, positioner og viden.

Mennesker med funktionsnedsættelse vil i udgangspunktet typisk have en lægmands tilgang til viden, hvor det afgørende spørgsmål er, om viden er relevant og nyttig for vedkommende i konkrete situationer. Mennesker med handicap udvikler sig dog ofte til eksperter på en række områder i forhold til deres handicap, idet tilegnelsen af specialiseret viden er væsentlig for håndtering af såvel det personlige liv og relationerne til omverdenen, herunder offentlige myndigheder. Ud over den lægmandsviden, det enkelte menneske med handicap besidder, så bidrager det familiære og personlige netværk ofte med lægmandsviden, som mennesker med handicap kan støtte sig til.

Generalisten blandt medarbejdere i (amts)kommunerne har typisk en tilgang til viden, der knytter sig til løsningen af konkrete opgaver og problemer, der i nogle sager fordrer viden som ekspert eller adgang hertil.

Den specialiserede sociale medarbejder i (amts)kommunerne forventes at være ekspert og har derfor typisk en interesse i viden, der såvel knytter sig til konkret opgaveløsning som til et generelt arbejde med at skabe overblik over viden på givne specialiserede områder. Ud over at arbejde med konkrete opgaver og deres løsning skal specialisten hele tiden klæde sig på til potentielt kommende opgaver på området. Specialiserede medarbejdere ved med stor sandsynlighed, at der kommer flere opgaver på deres specialiserede område, hvilket ikke nødvendigvis er tilfældet for generalisten, der ikke har et afgrænset arbejdsområde at specialisere sig inden for og ikke ved, om der fx kommer flere af en bestemt type sager på handicapområdet.

For forskeren er det viden i sig selv, som en del af den videnskabelige udvikling (sagsområde, metode og teori) og personlig faglig meritering, der er af primær interesse og ikke i første omgang anvendelsen af viden.

Der er således forskel på, om viden primært anskues i relation til en sammenhæng, hvori den skal bruges, eller om viden anskues som et spørgsmål om, hvad der er gyldig viden ud fra videnskabelige kriterier.

Den relevante viden og kundskab til problemløsning i socialt arbejde produceres i specifikke kontekster (forvaltninger, institutioner, hjem mv.) og i konkrete interaktioner mellem medarbejdere og borgere (samtaler, tilstedeværelse mv.).

Begrebet kundskabsproduktion sætter således fokus på møde(r) og interaktion(r) mellem »formidler« og »modtager«, hvor rollerne skal i citationstegn, fordi de skifter mellem parterne (borger og medarbejder) i processen. I mødet og interaktionen skabes der et resultat, som er en »tredje viden«, der er noget andet end den, de to parter havde tilsammen, før de mødtes. Tydén (1993) peger på ti vigtige faktorer for at udvikle gode videnrelationer mellem »formidler« og »modtager«, nemlig: kontinuitet, accept, deltagelse, aktivitet, ydmyghed, fleksibilitet, åbenhed, behov/motivation, indsigt og empati. Brugerundersøgelserne viser, at disse faktorer også gør sig gældende i forhold til amtslig rådgivning på handicapområdet, såvel når det gælder forholdet mellem mennesker med handicap, som når det gælder forholdet mellem kommunale medarbejdere og amtslige rådgivere. Vi kunne således konkludere, at brugerne fremhævede følgende generelle karakteristika ved god rådgivning på baggrund af 143 kvalitative interview med mennesker med handicap, der har erfaringer med at benytte amternes rådgivning:

For brugerne knytter den gode rådgivning sig til det gode råd og den gode rådgiver. Den gode rådgiver arbejder ud fra et personligt engagement og med udgangspunkt i den enkelte brugers unikke situation og behov. Den gode rådgiver tager sig tid og er fleksibel, og hun kender brugeren så godt, eller har det fornødne menneskekendskab, så hun forstår at informere med tanke på, hvor brugeren er i sit liv. Den gode rådgiver formår endvidere at inddrage brugeren i rådgivningen og den beslutningsproces, der knytter sig hertil.

Den gode rådgiver er endvidere kompetent og giver derfor gode råd med et umiddelbart anvendeligt indhold. I den gode rådgivning er det brugerens interesser, der er i højsædet og ikke budgetter eller tidsskemaer, der skal overholdes. Brugerne lægger endvidere vægt på, at der er kontinuitet i forhold til personer, organisering og indholdet i rådgivningerne.

(Olsen m.fl., 2001a s. 13-14)

Når (amts)kommunale rådgivere møder borgerne, er den individuelle tilegnelse, udvikling og brug af viden af væsentlig betydning, hvilket der også har været meget fokus på gennem de senere års praksis og debatter. Spørgsmålet om den individuelle viden og dens betydning for praksis er bl.a. diskuteret og analyseret via begreberne om personlig og tavs viden (Dreyfus, 1991; Schön, 1983, 1987; Wackerhausen, 1993, Polanyi, 1962). Denne interesse for den individuelle lokale og personlige dimension af viden bør suppleres med en dimension, der udvider konteksten til at inkludere fællesskabers og traditioners betydning for den individuelle og fælles viden (Andresen, 1986 og 1991). Et bidrag til udvidelsen af denne fællesskabsdimension af viden findes bl.a. hos Lave og Wenger (1991), der fx via begrebet »legitim perifer deltagelse« forstår og analyserer viden og læring som en integreret del af arbejdsfællesskaber. Viden anses som en integreret del af social praksis, hvor der ikke er noget bestemt centrum for viden og kompetence. Viden er decentreret og distribueret i fællesskaber på utallige måder, som det gælder om at erkende, være åben over for og udnytte, såvel erkendelsesmæssigt som praktisk.

Viden er således kontekst- og situationsafhængig og bør betragtes som et foranderligt fænomen, da viden for at give mening skal tilpasses den konkrete menings- og praksissammenhæng, hvor den ønskes anvendt. Pointen er ikke, at det så er ligegyldigt at udvikle almen viden, og at praktikerne altid har ret og vælger de rigtige løsninger. Pointen er, at viden skal tilpasses den kontekstuelle sammenhæng i samspil med ekspertviden og lægmandsviden for at få relevans. Denne indsigt stiller krav til relationerne mellem deltagerne i vidensfællesskaber, distribuerede viden-netværk mv., der er aktive i konkret kundskabsproduktion. Konkret stiller det bl.a. krav til amtslig rådgivning, der er et specialiseret led i den samlede danske »kæde« af rådgivningstilbud til medarbejdere i landets kommuner og til men-

nesker med handicap. En »rådgivningskæde«, der kun kan opfylde sin mission og funktion, hvis de enkelte led hænger godt sammen.

Hvorfor er amtslig rådgivning vigtig?

Amtslig rådgivning er afgørende vigtig for mange mennesker med funktionsnedsættelse, idet amterne er forpligtiget til at stille rådgivning til rådighed for kommunerne i det omfang, de ikke selv kan forventes at klare opgaverne på handicapområdet. Amtenes forpligtigelse til at yde rådgivning gælder både i forhold til kommunale medarbejdere og i en vis udstrækning også direkte til mennesker med funktionsnedsættelse, der har behov for viden, som kommunerne ikke forventes at kunne eller ikke kan levere. Det betyder, fx at en kommunal medarbejder enten direkte eller indirekte gennem en anden medarbejder i kommunen (fx i Pædagogisk Psykologisk Rådgivning, PPR) skal kunne hente viden om fx egnede skoletilbud til børn med funktionsnedsættelse. Det samme gør sig gældende for mennesker med funktionsnedsættelse, der enten indirekte gennem en kommunal medarbejder (typisk sagsbehandleren) eller direkte kan hente viden og rådgivning i amtslige rådgivningsenheder fx hjælpemiddelcentraler, synscentraler, taleinstitutter, høreinstitutter, småbørnsvejledninger, specialskoler, botilbud, hospitalsafdelinger mv.

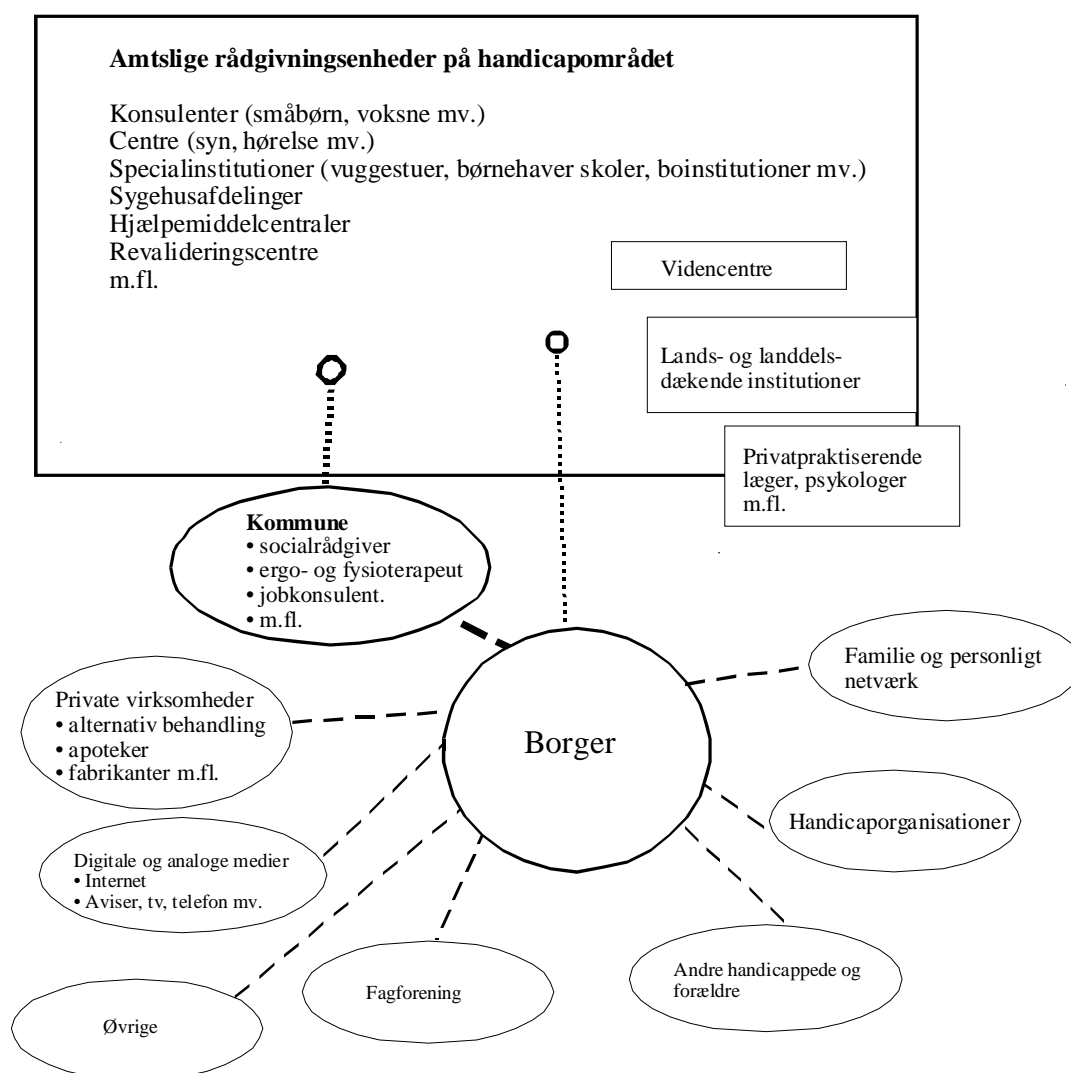
Amtslig rådgivning er således et vigtigt led i det netværk af rådgivning, der skal producere kundskab for at virkeliggøre de centrale principper i dansk handicappolitik, der bygger på, at der skal være lige vilkår og muligheder for mennesker med funktionsnedsættelse.

Den kommunale struktur, der indeholder stor variation i kommunernes forudsætninger for at løfte opgaverne på handicapområdet, giver amterne den centrale opgave at støtte kommunerne i deres arbejde med rådgivning og allokering af social service på handicapområdet. Amtslig rådgivning er således et vigtigt led i bestræbelserne på at sikre, at amter og kommuner på en og samme tid kan leve op til krav om nærhed og høj kvalitet i ydelserne. Her er der tale om viden, rådgivning og kundskabsproduktion, der har afledte virkninger i forhold til tildelingen af materielle ydelser i form af tekniske hjælpemidler, behandling, økonomisk compensation mv.

Rådgivningsrelationen mellem en amtslig rådgivningsenhed og brugeren er altid en blandt flere rådgivningsrelationer, som brugeren indgår i. I

figur 6.2 er de potentielle rådgivningsrelationer markeret inden for en stor og flere små bokse, der illustrerer amternes øvrige rådgivningsenheder (lands- og landsdelsdækkende rådgivningsenheder, videntcentre, konsulentordninger mv.). I kassen, der overlapper den store boks med amtslige rådgivningsenheder på handicapområdet, er placeret privatpraktiserende læger, psykologer o.l., idet de udgør en særlig gruppe, der ganske vist finansieres af amterne, men ellers i væsentlig grad drives som private virksomheder. Herudover illustreres det med cirkler forbundet til brugeren med stiplede linjer, at der er mange andre potentielle rådgivningsrelationer mellem brugerne og rådgivningsenhederne, der fx er etableret af kommuner, handicaporganisationer eller private virksomheder.

Figur 6.2 Netværk af potentielle rådgivere omkring mennesker med handicap



Rådgivning – et begreb med mange betydninger og forskellig praksis

I lovgivningen finder vi begrebet rådgivning i Lov om social service med kaldenavnet serviceloven, hvoraf det fremgår, at kommuner og amter er forpligtede til at yde rådgivning på handicapområdet. Vi finder også begrebet rådgivning i relation til amtslige og kommunale medarbejdere, institutioner og tilbud, der har til opgave at realisere de (amts)kommunale forpligtelser i forhold til at tilbyde rådgivning til borgere med funktionsnedsættelse. Der eksisterer således et politisk og administrativt begreb om rådgivning, der præger udviklingen af den forvaltningsmæssige og institutionelle organisation, allokering af ressourcer og udbudet af tilbud om rådgivning til mennesker med funktionsnedsættelse, på såvel det statslige som det (amts)kommunale niveau. Der hersker dog ikke enighed om, hvad begrebet dækker over, og hvordan det omsættes til praktisk anvendelig rådgivning for mennesker med funktionsnedsættelse.

Amternes rådgivningsindsats er hjemlet dels i serviceloven, dels i folkeskoleloven og lov om specialundervisning for voksne, samt i lovgivning på sundhedsområdet (Ketscher, 1999).

I det omfang det er nødvendigt, forudsættes rådgivningen at ske i et samarbejde mellem flere amter. Det forudsættes således, at amterne som grundlag for rådgivnings- og vejledningsindsatsen sikrer amtskommunale specialfunktioner af lands- og landsdelsdækkende karakter samt amtskommunale konsulentfunktioner i øvrigt på særlige områder, hvor det ikke er hensigtsmæssigt og/eller realistisk at opbygge ekspertise i de enkelte amter. Amterne er desuden forpligtet til systematisk indsamling, udvikling, bearbejdning og formidling af den faglige viden på områderne, hvilket der bl.a. i midten af 90'erne blev oprettet videnscentre til at tage sig af på særligt udvalgte områder (Olsen, 1998).

Rammen for den enkelte rådgivers og rådgivningsenheds arbejde med rådgivning og deres definition heraf er enhedens egen organisering og den samlede organisatoriske sammenhæng, den indgår i. Rådgivningsenhedernes interne organisering består blandt andet af deres ledelse, ressourcer i bred forstand, arbejdsdeling og ikke mindst sammensætningen af medarbejdere med forskellig faglig baggrund.

I forhold til omverdenen arbejder rådgivningsenhederne inden for

rammerne af den amtslige organisation, der er præget af såvel bureaukratiske som politiske forhold, samt det gældende lovgrundlag for aktiviteterne. Rådgivernes og rådgivningsenhedernes udgangspunkt for arbejdet med rådgivning funderes således i flere hensyn. Fra rådgiverperspektivet er der i særlig grad tale om, at rådgivning relateres til fagligt indhold, organisatoriske forpligtelser (arbejdsdeling, økonomiske rammer mv.), juridiske bestemmelser, politiske prioriteringer og rådgivernes personlige praksis (Johannessen, 1994).

Det viser sig, at medarbejderne i de amtslige rådgivningsenheder forstår rådgivningsbegrebet meget bredt og meget forskelligt, idet begrebet knyttes til mange forskellige forhold, fx administrative, organisatoriske og faglige forhold, der vikler sig ind i hinanden, og på forskellig vis også har relation til kontakter med brugerne og andre rådgivere.

Amtskommunal rådgivning et kompliceret netværk

Rådgivningsrelationen mellem en amtslig rådgivningsenhed og brugeren er altid en blandt flere rådgivningsrelationer, som brugeren indgår i. I figur 6.2 er de potentielle rådgivningsrelationer markeret inden for en stor og flere små bokse, der illustrerer amternes øvrige rådgivningsenheder (lands- og landsdelsdækkende rådgivningsenheder, videntcentre, konsulentordninger mv.). I kassen, der overlapper den store boks med amtslige rådgivningsenheder på handicapområdet, er placeret privatpraktiserende læger, psykologer o.l., idet de udgør en særlig gruppe, der ganske vist finansieres af amterne, men ellers i væsentlig grad drives som private virksomheder. Herudover illustreres det med cirkler forbundet til brugeren med stiplede linjer, at der er mange andre potentielle rådgivningsrelationer mellem brugerne og rådgivningsenhederne, der fx er etableret af kommuner, handicaporganisationer eller private virksomheder.

To brugerundersøgelser med fokus på amtslig rådgivning

Brugerundersøgelsen *Kommunernes brug af amtslig rådgivning på handicapområdet* (Rieper m.fl., 2001a) satte fokus på kommunale medarbejders brug og erfaringer med amternes rådgivning. Formålet med undersøgelsen var at give indsigt i, hvor meget kommunale medarbejdere brugte amternes rådgivning, og hvad de mente om den rådgivning, de havde fået.

Hovedspørgsmålene omhandlede: Krav til de kommunale medarbejders viden på handicapområdet, deres opfattelse af deres behov for viden, omfanget af kommunernes brug af rådgivningen og medarbejdernes vurdering af rådgivningerne samt deres forslag til forbedringer af rådgivningssystemet.

Undersøgelsens datagrundlag blev skabt gennem en spørgeskemaundersøgelse blandt godt 480 medarbejdere i 31 kommuner fordelt på fire amter og 52 fokusgruppeinterview, hvor de samme medarbejdere, som havde besvaret spørgeskemaerne, var inviteret og fik lejlighed til at uddybe og nuancere deres besvarelser. Svarprocenten i spørgeskemaundersøgelsen var 91, og til fokusgruppeinterview var fremmødet 67%.

Brugerundersøgelsen *Hvordan skulle vi klare os uden?* (Olsen m.fl., 2001a) satte fokus på mennesker med handicap og deres brug og erfaringer med at være direkte brugere af amternes rådgivning. Formålet med brugerundersøgelsen var at bidrage med et bredt indblik i, hvordan mennesker, der lever med handicap, konkret erfarer og vurderer amternes rådgivning på handicapområdet. De fire hovedspørgsmål, der blev undersøgt i lyset af brugernes »liv med handicap«, var: 1) Hvordan etableres brugernes kontakt med amternes rådgivning? 2) Hvordan anvender brugerne konkret amternes rådgivning? 3) Hvordan kombinerer brugerne amternes rådgivning med anden rådgivning? 4) Hvordan vurderer brugerne det samlede rådgivningsforløb og god rådgivning? og 5) Hvilke forslag til forbedringer af rådgivningen på handicapområdet har brugerne?

Undersøgelsens datagrundlag blev skabt gennem 143 kvalitative interview af ca. halvanden times varighed i brugernes hjem. Brugere blev udvalgt fra tre amter og repræsenterer brugere af 10 forskellige typer af rådgivningsenheder i hvert amt. Det er vigtigt at understrege, at dette udvalg af brugere betyder, at undersøgelsen ikke siger noget om de mennesker med handicap, der aldrig har fået kontakt med amtslig rådgivning, på trods af at det kunne være relevant for dem. En undersøgelse af ikke-brugere af amtslig rådgivning kunne derfor være et meget relevant supplement til de to brugerundersøgelser. Rådgivningsenhederne er udvalgt bredt og består bl.a. af hjælpemiddelcentraler, specialskoler, hospitalsafdelinger, høreinstitutioner og synscentraler m.fl. Brugere er også udvalgt bredt, så de repræsenterer alle aldersgrupper, begge køn, mange typer af både medfødte og

erhvervede handicap mv. Blandt brugerne er også forældre til børn med handicap og pårørende, idet brugerne er defineret såvel individuelt som kollektivt. Brugeren er den person, der har det pågældende handicap, men også forældre eller pårørende, der ofte deltager i rådgivningen.

I den følgende del af artiklen formidles en række hovedresultater fra de to undersøgelser. Resultaterne leder frem til en påpegning af fem markante udfordringer i det videre arbejde med at udvikle den amtslige og øvrige rådgivning på handicapområdet, så der skabes grundlag for kundskabsproduktion, der kan forvandle afmagt til livsmagt for mennesker med handicap.

Et kritisk punkt: At finde vej til amternes rådgivere

Forudsætningen for at mennesker med funktionsnedsættelse kan få gavn af amternes rådgivning, er, at der etableres kontakt mellem borgeren, der har behov for rådgivning, og den konkrete rådgivningsenhed/rådgiver, der kan imødekomme borgerens behov. Denne kontakt kan etableres på mange forskellige måder fx:

- a. ved at borgeren selv finder frem til den relevante rådgivningsenhed og tager kontakt,
- b. at rådgivningsenheden er opsøgende og dermed skaber kontakten eller
- c. at kommunale medarbejdere på forvaltnings- og/eller institutionsniveau formidler kontakten mellem borger og rådgivningsenhed.

Spørgsmålet om, hvordan borgernes kontakt etableres til amternes rådgivning er væsentligt, idet der er tale om et kritisk punkt, når manglende viden om rådgivningstilbudenes eksistens, eller manglende henvisninger fra andre rådgivere (praktiserende læger, kommunale sagsbehandlere, sundhedsplejersker, hospitalslæger m.fl.), forhindrer, at der skabes kontakt mellem mennesker med funktionsnedsættelse og relevante rådgivningsenheder.

Borgernes etablering af kontakt med de relevante rådgivningsenheder foregår i nogle tilfælde nærmest pr. automatik, i andre skal brugerne kæmpe for at få etableret kontakten, og endelig er der kontakter, der etableres tilfældigt.

I selvkørende forløb er der tale om, at kontakten mellem bruger og rådgivningsenhed etableres automatisk, uden at brugeren selv behøver at

være opsøgende. De delvis selvkørende forløb er rådgivningsforløb, der fordrer, at brugeren selv er opsøgende i forhold til at få rådgivning, hvorefter forløbet er selvkørende. De tilkæmpede forløb er rådgivningsforløb, hvor brugeren for det første skal være opsøgende og for det andet skal kæmpe for at få skabt relation til rådgivningsenheden. Endelig gælder det for de tilfældige forløb, at udgangspunktet for, at der etableres kontakt mellem bruger og rådgivningsenhed, er en tilfældighed, hvor brugeren eksempelvis møder en person, der bidrager med oplysninger om relevante rådgivningsenheder.

Artiklens indledende fortælling om Mettes vej til den relevante amtslige rådgivning er et eksempel på et tilkæmpet forløb, idet Mette skulle kæmpe sig vej til den relevante rådgivning. Et eksempel på et selvkørende forløb er Fies placering på en specialskole.

Fie er en pige på 14 år, der går på specialskole. Hun er født med multihandicap, herunder hjerneskade, epilepsi og cerebral parese. Hun bor i hus med sin familie og modtager rådgivning sammen med sin mor, der er 40 år og uddannet sygeplejerske. Brugerens far er 54 år og læge. Interviewet blev gennemført med brugerens mor, der fortæller, at der ikke var alternativer til specialskolen.

»Altså, på det punkt (valg af skole) har man jo ikke så forfærdelig meget at skulle have sagt, der kommer et tilbud fra amtet, som henvender sig til et barn med det og det handicap. Og det kan man så sige ja eller nej til. Og hvis man siger nej, jamen, så skal man undervise sit barn derhjemme selv. Det er sådan, det er.«

Det eneste alternativ til specialskolen er, at familien selv underviser og passer barnet hjemme. Dette er dog ikke en reel mulighed. Forløbet omkring valget af specialskole kan derfor kategoriseres som selvkørende, idet specialskolen også tog kontakt med familien, et halvt år før Fie skulle begynde på skolen.

(Olsen m.fl., 2001a, s. 44)

Analysen af de 143 gennemførte kvalitative interview med brugere af amtslig rådgivning viste, at mere end halvdelen af borgernes rådgivnings-

forløb kunne kategoriseres som »selvkørende«, omkring en fjerdedel som »delvis selvkørende«, mens omkring hver tiende var »tilkæmpede«, og hver tyvende var »tilfældige« rådgivningsforløb.

Det skal understreges, at typologien er analytisk og udelukkende sætter fokus på særligt markante træk ved etableringen af kontakten mellem bruger og rådgiver. I praksis kan rådgivningsforløbene være meget sammensatte og indeholde forhold, der til dels strider mod den analytiske kategori, fx kan der være dele af et selvkørende forløb, der ikke virker selvkørende osv. Det er også vigtigt at understrege, at der ikke nødvendigvis er sammenhæng mellem forløbstyperne og kvaliteten af den rådgivning, der gives. Et selvkørende forløb kan såvel vurderes positivt som negativt af brugerne, ligesom et tilfældigt forløb ikke nødvendigvis er ensbetydende med dårlig kvalitet for brugerne, men kan være afgørende positivt, selv om forløbet blev udviklet tilfældigt.

Brug af rådgivning er resultat af samarbejde

Borgerens brug af rådgivning kan ikke alene anskues gennem modeller, hvor rådgivning og overførelse af viden gøres til et teknisk spørgsmål, der går ud på simpel transport af råd og viden fra en, der ved, til en, der ikke ved. Brugerundersøgelserne støtter den teoretiske antagelse om, at spørgsmålet bør stilles og analyseres åbent og bredt, så de reelle sammenhænge mellem rådgivning og brugerens integration heraf i sin viden, hverdag og hele livssituation kan belyses.

Brugerne vurderer, at rådgivning giver udbytte ved, at de får indsigt til at kunne mestre egne problemer, både til daglig og på længere sigt. Endvidere fremhæver brugerne den selverkendelse og opbygning af selvtillid, som nogle får ud af et rådgivningsforløb.

Brugerne lægger vægt på rådgivningens fleksibilitet, engagement samt rådgivernes udfarende og inspirerende arbejde. Brugere betoner rådgivningernes støtte over for kommunerne i bevillingssager, og at de arbejder koordinerende og helhedsorienteret i forhold til andre instanser og rådgivere.

For brugerne knytter den gode rådgivning sig til det gode råd og den gode rådgiver. Den gode rådgiver arbejder ud fra et personligt engagement og med udgangspunkt i den enkelte brugers unikke situation og behov. Den gode rådgiver tager sig tid og er fleksibel, og hun kender brugeren så

godt, eller har det fornødne menneskekendskab, så hun forstår at informere med tanke på, hvor brugeren er i sit liv. Den gode rådgiver formår endvidere at inddrage brugeren i rådgivningen og den beslutningsproces, der knytter sig hertil. Mange brugere oplever sig selv som eksperter på deres egen sag, og følgelig er brugeren en kompetent deltager i kundskabsproduktionen omkring sin egen sag jf. figur 6.1.

Borgerne kombinerer rådgivning

Undersøgelserne har bekræftet erfaringerne med, at brugere af amternes rådgivning også er brugere af rådgivning fra mange andre rådgivere. Disse andre rådgivere kan være forankret i kommunerne, private virksomheder, i handicaporganisationerne mv. jf. figur 6.2. Det er derfor en væsentlig problemstilling for brugerne af amternes rådgivning, hvordan rådgivningen hænger sammen med, supplerer eller modsiger de øvrige rådgivningsenheder, som brugeren benytter sig af. For borgernes vedkommende bekræftede de, at det er vigtigt, at rådgivningen kan integreres i deres samlede rådgivnings- og livssituation. Det betyder desuden, at det også forekommer at være væsentligt for de amtslige rådgivningsenheder, at de kan arbejde hensigtsmæssigt i relation til borgerens samlede brug af rådgivning. Det er derfor et kritisk resultat fra undersøgelsen, når 39 ud af 143 interviewede borgere siger, at rådgiverne ikke koordinerer, og 7 siger, at de kun gør det på visse områder.

Amtslig rådgivning er ofte god, men kan og bør forbedres

Den største del af de 143 mennesker med funktionsnedsættelse og/eller deres pårørende, der udgør undersøgelsens empiriske grundlag, fortæller, at den amtslige rådgivning har været afgørende for, hvorledes de har kunnet takle livet med handicap. Flere siger, at det havde været umuligt at klare tilværelsen med et handicap uden denne rådgivning. Rådgivning betragtes således som forudsætningen for, at det liv, man ønsker, har kunnet etableres eller fortsættes på et acceptabelt niveau.

Brugerne formulerer dog også en del kritik og sætter fokus på en række væsentlige udfordringer i det videre arbejde med udvikling af de amtslige tilbud om rådgivning på handicapområdet og i forhold til rådgivningen på området i det hele taget.

Væsentlige udfordringer i den videre udvikling af amtslig og anden rådgivning

Kontinuitet er et nøgleord for mange brugere, der påskønner, når den er til stede ved, at der er gennemgående personer samt faglig og organisatorisk sammenhæng i rådgivningsforløbene. Ofte støder brugerne dog på manglende kontinuitet, idet rådgiverne skiftes ud, organiseringen af tilbudene ændres, og det hermed også bliver vanskeligt at fastholde sammenhængen i rådgivningsforløbene.

Koordinering er også et nøgleord for mange brugere. Det er meget hårdt selv at skulle stå for koordineringen af de mange forskellige rådgivere, behandlere, aktiviteter mv., der indgår i livet med handicap. Herudover betyder kravene til brugerne om selv at skulle koordinere, at de i mange tilfælde får svært ved at mestre deres sociale roller som forældre, ægtefælle mv. og deres rolle på arbejdsmarkedet.

Opsøgende rådgivning er et tema, idet brugerne erfarer, at det er dem selv, der i for høj grad skal være opsøgende for at skabe de relevante rådgivningsrelationer. Her foreslår brugerne, at rådgiverne arbejder mere opsøgende. Det skal sikre en hurtigere kontakt mellem brugerne og relevante rådgivere, samt mindske graden af tilfældighed, når brugerne selv skal etablere kontakt til rådgivningsenhederne i et delvist uoverskueligt rådgivningssystem.

Personlige relationer og fleksibilitet tillægges stor betydning af mange brugere i forhold til deres karakteristika af det gode rådgivningsforløb. Brugere lever med vanskelige problemer, der påvirker dem fysisk, psykisk og socialt, hvilket får dem til at efterlyse, at rådgiverne er personlige i deres måde at arbejde på. Den gensidige personlige accept og forståelse for brugernes samlede situation er vigtig for, hvor udbytterige rådgivningsforløb kan blive. Brugere vurderer således, at de i væsentlig højere grad kan bruge rådgivning, der gives i en personlig relation og desuden er fleksibel i forhold til brugerens konkrete livssituation. Brugere påskønner derfor rådgivere, der er i stand til at afvige fra fastlagte aftaler og skemaer, hvis situationen kræver det.

Ventetider giver anledning til problemer og frustrationer hos brugerne og nævnes derfor som et væsentligt emne i relation til den fremtidige udvikling på området. Brugere efterlyser, at ventetiderne bliver kortere og

forudsigelige.

Balancen mellem nærhed og specialisering er et tema, som brugerne har forskellige vurderinger af afhængig af deres erfaringer. Nogle brugere vægter den geografiske nærhed til rådgivningen meget højt, mens andre vægter ekspertisen højest og gerne rejser langt for at kunne få glæde af den ypperste viden på området.

Forslag til bedre rådgivning og etablering af rådgivningstilbud

Brugerne har formuleret mange emner, hvor de mener, der bør arbejdes med forbedringer. De hyppigst nævnte er:

- Information til brugerne om, hvor rådgivnings-, behandlings- og andre tilbud findes.
- Rådgivning om brugernes rettigheder fx i forhold til økonomisk tilskud og bevilling af hjælpemidler.
- Rådgivning om fremtiden, og hvilke ting man skal forberede sig på, fx omkring overgangen til voksentilværelsen ved 18-års-alderen.
- Rådgivning om personlige problemer og familierådgivning.
- Rådgivning om, hvad lægerne gør i et undersøgelsesforløb.
- Rådgivning om diagnoser.

Brugerne formulerede desuden en række forslag til etablering af konkrete rådgivningstilbud. De hyppigst nævnte var:

- En kontaktperson, der koordinerer, informerer og støtter brugerne mere generelt.
- Adgang til psykolog, enten meget billigt eller helst gratis og fleksibelt i forhold til, hvornår behovet er der.
- At brugerne via rådgivningsenhederne får muligheder for at komme i kontakt med andre i samme situation.
- En informationshåndbog, en pjece eller en folder over de tilbud, der eksisterer.

En helt central rådgiver i det (amts)kommunale netværk af rådgivere, også når det gælder at imødekomme dele af de anførte forslag til forbedringer, er de kommunale medarbejdere, som der sættes fokus på i de følgende afsnit.

Kommunale medarbejderes behov for viden

Kommunernes medarbejdere oplever, at de i høj grad har behov for viden på handicapområdet, og det er især mennesker med handicap og deres pårørende, som stiller krav til deres viden.

I analysen fremkom et fænomen, som vi valgte at benævne »kundskabseffekten«, idet flere forhold i samspil virker forstærkende på kravene til medarbejdernes viden på handicapområdet (Rieper m.fl., 2001a). Den generelle stigning i information og viden på området, og ressourcestærke brugeres udnyttelse af denne viden til at stille krav til de offentlige ydelser, indgår således i et forstærkende samspil med medarbejdernes egne stigende forventninger til egen viden. Her følger et par eksempler på udsagn, der illustrerer *kundskabseffekten*, hvor der først er fokus på brugernes stigende viden, dernæst på udviklingen i det generelle videnniveau og til sidst på udviklingen i medarbejdernes stigende videnniveau:

Forældrene er kommet på internettet. Derfor ved de mere. De stiller krav til mig om at være up to date. Jeg skal kunne sortere i den viden, forældrene har fået på internettet, idet meget af den er noget sludder.

Forældre er mindre autoritetstro. De får megen hjælp og viden fra diverse handicaporganisationer. Fx viden om diverse kommuners tilbud.

Udviklingen i sig selv gør, at vi har fået ny viden, som vi pinedød skal bruge.

(Rieper m.fl., 2001a, s. 51)

Mens mange kommunale medarbejdere således oplever, at der i høj grad stilles krav til deres viden på handicapområdet, er der ganske mange, ca. 40%, der vurderer, at de kun i nogen grad er i stand til at indfri de stillede krav til deres viden.

Medarbejderne blev spurgt, om de amtslige rådgivninger opfylder deres behov for viden. Hertil svarer 15%, at det gør de i høj grad, mens 50% svarer, at de gør det i nogen grad. 17% angiver i mindre grad eller slet ikke, at det er tilfældet. Dvs. to mindre andele af medarbejderne erklærer sig henholdsvis tilfredse og utilfredse med amtslig rådgivning, mens halvdelen

giver en »lunken« vurdering, hvilket indikerer, at der er behov for forbedringer.

Kommunale medarbejders brug af amtslig rådgivning

De kommunale medarbejdere begrundet særligt deres brug af amtslig rådgivning med: rådgivernes faglige kompetence, tilgængelighed, personligt kendskab, tidligere samarbejdsrelation, samt at det i mange sager er nødvendigt at være i kontakt med amtslig rådgivning for at komme videre med en sag. Tilgængelighed vedrører ikke først og fremmest fysisk afstand til rådgivningen, men det, at rådgiverne er synlige, er til at træffe, og at rådgivningen kan ydes hurtigt. Medarbejderne nævnte også, at det var væsentligt for deres brug af en rådgivning, at de havde overblik over, hvilke ydelser der kunne stilles til rådighed.

Hvordan har medarbejderne fået viden fra de amtslige rådgivninger?

Langt de fleste af de kommunale medarbejdere, der har fået viden fra amtslig rådgivning i 1999, har opnået denne enten ved rådgivning ad hoc, eller gennem fast samarbejde. Forbavsende få har erhvervet viden gennem internettet, hvilket formentlig vil ændre sig i de kommende år, idet kommunerne opruster på dette område ved at give flere medarbejdere adgang til internettet og ved at oprette hurtigere forbindelser. Herudover tillægger medarbejderne brugen af internettet stor betydning i de kommende år. Internettet fungerede, i foråret 2000, ikke som et udbredt integreret praktisk værktøj for medarbejderne. Men det forventes at få stor betydning fremover, forudsat at der etableres let og hurtig adgang for alle medarbejdere, og forudsat, at der bliver indlagt relevante og overskuelige oplysninger på internettet, hvilket flere amter i foråret 2003 er i gang med, ligesom amternes fælles Udviklingscenter for Specialrådgivning har påbegyndt udviklingen af en fælles handicapportal, der evt. kan blive en »hoveddør« til viden på handicapområdet i fremtiden.

Hvad anvender medarbejderne den opnåede viden til?

Næsten samtlige medarbejdere anvender viden fra amtslig rådgivning i forbindelse med konkret sagsbehandling, men en del bruger den også til generel kompetenceudvikling.

Medarbejdernes vurdering af amtslig rådgivning

Medarbejderne giver generelt positive vurderinger af amtslig rådgivning, men i forhold til deres konkrete erfaringer har de en del kritiske vurderinger af den rådgivning, de har eller mener, de burde have fået.

Medarbejderne fortæller, at de til tider møder rådgivere der: Har utilstrækkelig faglig viden, mangler overblik og medansvarsfølelse, optræder som borgerens advokat, ikke er opsøgende og ikke tager tilstrækkeligt med initiativ, eller hvis personlige egenskaber hindrer god rådgivning. Og medarbejderne møder til tider rådgivning, der er for tilfældig, hierarkisk, utilgængelig og uanvendelig, og som mangler helhedsorientering. En del medarbejdere oplever desuden tilfælde, hvor interessekonflikter fører til dårlig eller utilstrækkelig rådgivning.

De kommunale medarbejdere knytter en række positive karakteristika til rådgivningen, når den indeholder koordinering og styring, ligesom de er glade for netværkskabende og billig rådgivning samt for rådgivere, der har tid nok til at yde en kvalificeret rådgivning.

Medarbejderne er blevet spurgt om, hvilken betydning de tillægger forskellige udbydere af rådgivning og viden. Størst betydning tillægges egen kommune samt mennesker med handicap og deres pårørende, hvorimod betydningen af andre kommuner og andre amter vurderes lavt. Rådgivninger i eget amt tillægges tredjehøjst betydning. Viden fra lands- og landsdelsdækkende tilbud tillægges noget mindre betydning.

Forklaringer på, at det især er eget amt, der ifølge de kommunale medarbejdere har vanskeligt ved at leve op til de kommunale medarbejders forventninger, må for det første søges i, at det især er mellem eget amt og den enkelte kommune, at der eksisterer økonomiske konflikter. For det andet, at rådgivningsenheder i eget amt skal dække flere handicapter og flere opgaveområder end de specialiserede landsdækkende institutioner. Og for det tredje, at rådgivning fra eget amt i mange tilfælde er nødvendig, bruges oftere og derfor lettere udsættes for kritik.

Det viste sig, at medarbejdere fra små kommuner i større omfang tillægger andre kommuner betydning som udbydere af viden, end medarbejdere fra store kommuner, idet der viste sig at være en svag tendens til, at jo mindre kommune, desto mere betydning tillægger medarbejderne viden fra andre kommuner.

Medarbejdernes begrundelser for ikke at bruge amtslig rådgivning

Medarbejderne oplever, at en række forhold i såvel amter og kommuner står i vejen for deres tilegnelse af amtslig rådgivning. Flest medarbejdere pegede på manglende egen arbejdstid som hæmmende for deres tilegnelse af viden på handicapområdet. Dernæst følger medarbejdernes påpegning af vanskeligheden ved at finde relevant viden og mangel på fast samarbejde med udbyderen af viden. Foruden disse forhold lægges der i interviewene vægt på følgende barrierer, der skyldes amtslige forhold: Utilgængelighed i form af, at det er svært at træffe de amtslige rådgivere, og at der ofte er lang ventetid, afvisning, hvilket ofte skyldes manglende tid hos den amtslige rådgivning, samt manglende tilbud i form af både institutionstilbud og rådgivningstilbud. Derudover nævnes utilstrækkelig faglig kompetence og manglende praksisorientering hos de amtslige rådgivere som årsager til, at medarbejderne sjældent bruger eller helt fravælger amtslig rådgivning. Af kommunale forhold, der virker hæmmende, nævner medarbejderne hovedsageligt manglende ressourcer, herunder dårlig/manglende internetforbindelse og kommunens organisering/kultur.

Ganske mange af kommunernes medarbejdere (37%) siger, at de ofte eller af og til undlader at benytte amtslig rådgivning, selv om de mener, at det kunne være relevant for deres arbejde. Dette tyder på, at en markant stor andel af medarbejderne erfarer barrierer ved indhentning af viden. Medarbejderne kan så kompensere ved at bruge andre kilder til viden, fx egen kommune eller andre ikke-amtslige kilder til viden.

Når de kommunale medarbejdere undlader at søge amtslig rådgivning, selv om de finder det relevant, lever de ikke op til fordringerne i den ideelle model for kundskabsproduktion, der er skitseret i figur 1. Modellen peger på, at alle relevante typer af viden bør integreres i kundskabsproduktion i forhold til konkrete problemer for at opnå den bedst mulige rådgivning og dermed mulighederne for at mennesker med handicap kan opnå livsmagt.

Brugerundersøgelserne peger på fem særlige udfordringer til amterne

Brugernes erfaringer og vurderinger sætter særligt fokus på fem generelle udfordringer i det videre arbejde med at udvikle den amtslige og øvrige

rådgivning på handicapområdet. Artiklen afsluttes med en sammenfatning af disse udfordringer, der er afgørende for bestræbelserne på at udvikle et samlet pålideligt netværk af (amts)kommunal og andre typer af rådgivning. Dette netværk, hvori amtslig rådgivning er et afgørende element, skal bidrage til at sikre, at viden, rådgivning og kundskabsproduktion giver mennesker med funktionsnedsættelse livsmagt og modvirker, at mennesker skal leve i afmagt på grund af manglende viden, rådgivning og kundskabsproduktion.

Første udfordring: Gennemskuelighed

Den første udfordring knytter sig til brugernes kritik af, at det er svært at finde frem til de relevante rådgivere og kritikken af, at kommunerne ikke i tilstrækkeligt omfang løfter opgaven med at oplyse om brugernes rettigheder og muligheder. Relevansen af denne kritik underbygges af andre aktuelle undersøgelser (Bengtsson, 2001; PLS, 2001 og DSI, 2001).

Denne udfordring kan ses som dels et teknisk og organisatorisk spørgsmål og dels som et ledelses- og holdningsmæssigt spørgsmål. Der er således nogle tekniske og organisatoriske forudsætninger, der må tilvejebringes, før systemet kan beskrives dækkende. Det er ikke nogen enkel opgave at skabe oversigt, men arbejdet med nye internetportaler, eventuelle pjecer (som brugerne efterspørger) og oversigter over kollegerne i rådgivningssystemet (som medarbejderne efterspørger) kan være starten på at skabe grundlag for den ønskede gennemskuelighed. Herudover kommer man ikke uden om, at holdningen til at samarbejde om at skabe gennemskuelighed på kryds og tværs i systemet vil være afgørende. En fælles ledelse i en relevant udformning synes også nødvendig. Denne må være i stand til at få de mange parter til at se deres egen fordel, og ikke en trussel, i at medvirke til at sikre gennemskuelighed og dermed også øge potentialet for samarbejde.

Anden udfordring: At tage brugerne alvorligt

Den anden udfordring knytter sig til brugernes kritik af professionelle rådgivere, der ikke i tilstrækkelig grad anerkender brugerne som kompetente videnskavere i forhold til deres egen situation, samt til en potentiel kritik af, at rådgiverne behandler brugernes vurderinger som enøjede og urealistiske. Denne udfordring er i høj grad af social og processuel karakter, idet der er

tale om at udvikle relationerne (dialog, forståelse, handleplaner mv.) mellem brugere, rådgivere, administratorer og politikere. Det handler om at skabe en fælles ramme for dialog, hvor de forskellige perspektiver og interesser kan brydes i respekt for hinanden. Brugere siger ikke, at de skal have ret, de siger bare, at de vil tages alvorligt, og at de faktisk ved ret meget om deres eget liv.

Tredje udfordring: Sikring af faglig kompetence fra individ til system

Den tredje udfordring knytter sig til brugernes kritik af, at der er visse problemer med at leve op til forventningerne om kompetence. Denne udfordring er i høj grad af organisatorisk og til dels politisk karakter, idet forudsætningerne er den enkelte medarbejders kvalifikationer, og dernæst den organisatoriske sammenhæng, som medarbejderen kan udvikle og fastholde sine kompetencer i. Det handler således om kompetencemiljøer, der kræver en vis grad af kontinuitet på personniveau, men som i lige så høj grad kræver en opbygning af kompetencer i miljøer (organisatorisk kompetence), der ikke er alt for sårbare over for, at enkelte medarbejdere skifter arbejde, for det gør de jo.

I en række rådgivninger synes det at være påkrævet, at det rådgivende personale har en dybere specialviden og bedre overblik over løsningsmuligheder på deres specifikke felter. Midlerne hertil kan være fx sikring af mere stabilitet blandt rådgiverne, bedre muligheder for videreuddannelse og for erfaringsudveksling i faglige netværk. Der bør tilrettelægges en arbejdsgang og en praksis, så den amtslige rådgiver bliver mere udfarende og opsøgende over for kommunerne, hvilket også kan være et middel til, at amtslige rådgivere får bedre kendskab til den kommunale virkelighed og de økonomiske rammer i kommunerne, ligesom det kan fremme, at de kommunale medarbejdere får kendskab til rådgiveren som person.

Amtsligt initiativ til og evt. koordinering af faglige, tværgående kommunale netværk kunne ligeledes virke befordrende på kendskabet til kommunernes virkeligheder og i forhold til rådgiverens synlighed samt bidrage til udnyttelse af de kommunale medarbejders kompetence og erfaring på tværs af kommuner og amter.

Fjerde udfordring: Bedre koordination af rådgivningen

Den fjerde udfordring knytter sig til brugernes påpegning af de væsentlige problemer, der opstår, når rådgivning ikke koordineres. Flere undersøgelser har tidligere peget på problemer med koordineringsopgaven (Skovrup, 2000; Pedersen, 2000; Nejstgaard, 1996), og brugerundersøgelserne understreger, at der stadig er meget mere at gøre på dette område. Borgernes kritik af manglende koordinering samt deres gode eksempler på, at koordinering faktisk fungerer fint i nogle tilfælde, bør indgå i det videre arbejde med denne udfordring. Problematikken er kompleks og indeholder mange områder og niveauer, der skal arbejdes med, såvel politisk, administrativt, organisatorisk, fagligt som holdningsmæssigt. Det skal bl.a. gøres »naturligt« at dele viden med hinanden og respektfuldt henvise til hinandens kompetencer i hele rådgivningssystemet.

Femte udfordring: Udvikling af den nye rådgiverrolle

Den femte udfordring går ud på at sikre levende faglige diskussioner om rådgiverrollen mellem amter, kommuner og brugere. Der er behov for at etablere og fastholde diskussioner af den amtslige rådgivers rådgiverrolle med inddragelse af de kommunale medarbejdere og borgere, der benytter og er afhængige af amtslig rådgivning. Undersøgelserne viser, at en moderne amtslig rådgiver snarere end blot at give envejsrådgivning skal kunne inddrage den kommunale medarbejders viden i sin rådgivning, og i forlængelse heraf kunne etablere en dialogisk og ligeværdig frem for en monologisk og hierarkisk rådgivningsrelation. Den moderne amtslige rådgiver skal også kunne skabe og koordinere netværk mellem vidende parter (herunder kommunale medarbejdere) frem for selv at stå som monologisk formidler af viden. Der stilles store faglige krav til den moderne rådgiver, der samtidig skal kunne arbejde i ret så forskellige og nogle gange modstridende kontekster såsom den bureaukratiske, den politiske og brugerkonteksten (Olsen m.fl., 2001b).

7 »Tænk normalt – dernæst på handicappet«

Sara Vafai-Blom

Resumé

Artiklen tager udgangspunkt i resultater fra projekt »Ung med handicap«, der var et udviklingsprojekt for og med 23 unge mennesker med fysisk handicap. Unge, der havde vanskeligt ved at bevæge sig fra barndom igennem ungdommen og ind i en meningsfuld voksentilværelse. I artiklen pointeres det, at de unge i projektet var som alle andre unge – og dermed forskellige. Det særlige og det, der bragte dem sammen i projektet, var først og fremmest deres livsomstændigheder og i særdeleshed den måde, hvorpå omverdenen varetog deres livsomstændigheder. Det er derfor mødet mellem de unge og omverden, der belyses igennem tre fokuspunkter. I første omgang de vanskeligheder, der er forbundet med at være ung og have behov for hjælp til at gøre de ting – til tider vilde eller skøre – som unge almindeligvis modnes igennem. Dernæst mødet mellem klient og system og den iboende magtrelation. Og endelig de vanskeligheder, de unge i projektet oplevede med at forlene deres voksentilværelse med en værdighed, de følte behov for. Endelig beskæftiger artiklen sig med de socialarbejdere, der er systemets ansigt i det konkrete møde mellem klient og system. Der skitseres nogle dilemmaer og nogle muligheder, ligesom det bagvedliggende grundlag nemlig lovgivningen inddrages. Igennem inddragelse af resultater fra relevant forskning og udviklingsprojekter peges der på, at resultaterne fra projekt »Ung med handicap« tilsyneladende har relevans for sociale sager generelt.

Unge mennesker drømmer om »det gode liv«, om venskab, kæreste, fritid, uddannelse, arbejde – at gøre en forskel. De ønsker at føle sig set, hørt, be-

tydningsfulde, værdifulde, som en del af – og helt sig selv. Projekt »Ung med handicap«, som denne artikel tager udgangspunkt i, har vist, at hvad angår drømme, ønsker, håb og længsler, kan vi roligt lide på, at unge med fysisk handicap er som unge flest.

Den svenske ildsjæl Anders Carlberg har med sit sociale arbejde bl.a. skabt et miljø, hvor unge indvandrere og skinheads kan mødes i stedet for at drive bandekrig i Stockholms gader. Når han igennem årene har rejst rundt og holdt foredrag om sit arbejde, har han bedt tilhørerne nævne to vigtige personer, to mennesker, der har påvirket dem i deres teenageår – en privat og en offentlig person. Han fortæller, at det altid er den samme type forbillede, der nævnes: »En, der har lært dem at vokse som mennesker. Ældre personer, mænd eller kvinder, der har været nærværende, inden for rækkevidde, været indstillede på at gå i brechen for én og vise mulige veje fremad uden at vifte med pegepinde eller komme med triste formaninger. Ord, der hele tiden bliver gentaget, er tryghed, tolerance, kærlighed, retfærdighed og åbenhed« (Carlberg, 1998:138). Carlberg har succes med sit arbejde med udstødte unge, måske fordi han inddrager de ovenfor beskrevne kvaliteter.

Resultaterne fra projekt »Ung med handicap«⁴ viser, at unge med fysisk handicap ligner de mange mennesker, Carlberg har spurgt, og de udstødte unge, han arbejder med. Projektet peger ligeledes på, at der er behov for, at vi som socialarbejdere og i organiseringen af det sociale arbejde tager dette til efterretning. Projekt »Ung med handicap« var et treårigt udviklingsprojekt, der løb fra januar 1995 til udgangen af 1997. Projektet var iværksat af Socialministeriet via en bevilling på finansloven. Målgruppen var unge med fysisk handicap. Unge, der oplevede vanskeligheder med at bevæge sig fra barndom igennem ungdom og ind i en voksentilværelse, hvor de var deres eget meningsfulde centrum. Et centrum for et liv med udfordringer, vanskeligheder, muligheder, der ikke i udpræget grad knyttede sig til den omstændighed, at de havde et handicap.

I projektet deltog 23 unge med fysisk handicap fra hele landet. Omkring hver af de unge blev der dannet et team bestående af den kommunale sagsbehandler, en amtskommunal repræsentant, en statslig specialkonsulent⁵ samt en repræsentant fra en af handicaporganisationerne. Som optakt til projektet var der igennem en længere periode blevet peget på et behov

for at gøre en særlig indsats for unge med fysisk handicap. Handicaporganisationerne havde til stadighed med stærk og vedholdende stemme peget på, at der fandtes en lille gruppe mennesker med meget store og oversete problemer. I ministeriet ønskede man at vide, hvad der hindrede løsningen af disse problemer, og hvilke tiltag der var behov for. Projektet havde således til formål at afdække muligheder og barrierer i den gældende lovgivning og samtidig udvikle handleplanskonceptet.

Projektets målgruppe var fra ministeriets side beskrevet som unge med fysisk handicap. Men hvad vil det helt præcis sige? Hvad skal der til, for at et (ungt) menneske kan siges at have et fysisk handicap? Hvad skal der til, for at det ikke længere er det fysiske handicap, systemet taler om, men fx et intellektuelt handicap? Fra nogle af de professionelle socialarbejdere, der var tilknyttet projektet, blev det fremført, at nogle af de unge, der deltog i projektet, ikke tilhørte målgruppen, men en kategori, der først og fremmest defineres i forhold til menneskers intellektuelle formåen. De unge – eller nogen i deres omgivelser – havde imidlertid søgt om deltagelse i projektet, der var altså nogen, der havde hørt om projektet og mente, at det var relevant for de konkrete unge. Det var projektledelsen, Socialministeriet og repræsentanter for handicaporganisationerne, der foretog udvælgelsen af projektdeltagere, og de fandt, på baggrund af indsendte beskrivelser af de unges livssituation, at det var relevant for projektet, at de deltog.

Det viste sig i løbet af projektet, at det ikke var det fysiske handicap, der var fællesnævner for de unge projektdeltagere. Nogle af dem havde meget omfattende fysisk og/eller kommunikativ funktionshæmning, andre havde handicap, der kun hæmmede deres fysiske formåen i ganske ubetydelig grad. Flere af de unge udtalte, at de havde svært ved at identificere sig med de andre, og vi oplevede ikke en eneste gang, at de indbyrdes udvekslede erfaringer, der var direkte knyttede til deres funktionshæmning. De unge var meget forskellige, hvad angik interesser, livsstil, vaner og livsmål. Det viste sig, at det de havde til fælles foruden et fysisk handicap var:

Ungdom

Modstand mod usynlig magtudøvelse

Stræben efter værdighed

Nærværende artikel vil omhandle de tre områder, som de unge havde til fælles.

Min pointe er, at de unge mennesker i projekt »Ung med handicap« er ligesom alle andre unge (og dermed også helt forskellige fra hinanden!) Men jeg ønsker også at påpege, at resultaterne fra projekt »Ung med handicap« stemmer overens med resultaterne fra andre undersøgelser og udviklingsprojekter vedr. mennesker med handicap. Der er således ikke noget, der tyder på, at resultaterne er specifikt gældende for mennesker med fysisk handicap. Der er tværtimod en del, der peger på, at resultaterne har relevans for sociale sager generelt (fx Järvinen m.fl. red., 2002).

Jeg vil skitsere noget af det, der er særligt ved at være ung med handicap – og noget, der måske ikke er det! Jeg inddrager i denne forbindelse Erik H. Erikson (Erikson, 1983), Thomas Ziehe og Herbert Stubenrauch (Ziehe og Stubenrauch, 1983). Den islandske sociolog Dóra S. Bjarnason har konceptualiseret en forståelse af det at være voksen til brug for sin egen undersøgelse af unge med handicap og deres stræben efter og vanskeligheder med at bevæge sig fra barndom og ungdom ind i voksenlivet (Bjarnason, 2002). Jeg inddrager den her, da den formulerer projektets forståelse af voksenalder. Jeg giver eksempler på de problemstillinger, de unge var konfronteret med i deres forsøg på at være unge og at blive voksne.

Margaretha Järvinen og Nils Mortensens teoretiske arbejde vedr. den usynlige magt i det sociale arbejde (Järvinen og Mortensen, 2002 samt Järvinen, 2002) giver en meningsfuld analytisk ramme for forståelsen af store dele af de problemer, de unge oplevede i deres udviklingsproces. Jeg vil introducere nogle af Järvinen og Mortensens pointer og give eksempler på, hvorledes de unge beskrev og søgte at løse de aspekter af deres vanskeligheder, der havde med magten i det sociale arbejde at gøre. Jeg vil ligeledes komme omkring de professionelle socialarbejderes oplevelser og situation i denne sammenhæng. I dette afsnit inddrager jeg også resultater fra den norske sociolog Britt Lillestø's undersøgelse af, hvordan mennesker med fysisk handicap oplever forholdet til helsetjenesten (Lillestø, 1998).

Der er dele af de unges vanskeligheder, som bedre forstås i en anden analytisk ramme. Nemlig deres stræben efter værdighed. Jeg vil i denne sammenhæng inddrage Zygmunt Baumanns pointer vedr. værdier i forbrugersamfundet (Bauman, 2002) og give eksempler på, hvordan de unge op-

levede og søgte at løse de aspekter af deres vanskeligheder, der havde med værdighed af gøre. Men først en beskrivelse af projektet, dets rammer og de overordnede temaer for handleplansarbejdet.

Projekt »Ung med handicap«

For de unge i projektet var det karakteristisk, at deres liv i høj grad var præget af andres beslutninger: De professionelles eller forældrenes. De unges egne ønsker og behov var enten ikke formuleret klart eller blev overhørt. De befandt sig i en passiv og fastlåst situation, som de havde svært ved at se en vej ud af.

Af de 23 unge havde 14 af dem medfødte lidelser:

- 12 havde cerebral parese (en af de 12 var desuden svagthørende, en anden var svagtsynet)
- 2 havde rygmarsbrok

7 af de 23 unge havde erhvervede lidelser:

- 4 var trafikramte
- 3 var ulykkesramte

2 af de 23 unge havde progredierende lidelser:

- 1 havde muskelsvind
- 1 havde sclerose.

Hvad angår kommunikation, var der 9 af de unge, der talte ubesværet verbalt, 11 havde talebesvær, og 3 benyttede fortrinsvis alternative kommunikationssystemer og/eller computer.

Ved projektets begyndelse boede 10 af de unge i egen lejlighed. 7 boede i forældrehjemmet, 3 boede på institution, 1 i familiepleje og 2 på efterskole.

14 af de unge havde intet arbejde og intet uddannelses tilbud. 3 havde beskyttet arbejde. 6 unge havde tilbud på daghøjskole, efterskole eller ungdomsskole.

Flere af de unge gav udtryk for, at det at finde vej i forhold til uddannelse og arbejde voldte dem vanskeligheder. Men der var ingen af dem, der

var tilfredse med at sidde ubeskæftigede og isolerede. De fandt det vanskeligt at skaffe sig venner og at opretholde kontakter. Ofte var deres kontaktflade andre unge, der var spredt ud over et stort geografisk område (de havde været bragt sammen på specialskoler, efterskoler eller højskoler). Uden verbalt sprog var de helt afhængige af hjælp til kontakt – og hjælpen var som regel ganske begrænset – i det omfang, de ikke var mobile, var det kompliceret at finde sammen med andre. Mindreværdskomplekser var en hindring for mange. En ung mand med en progredierende lidelse svarede på spørgsmålet om, hvorvidt han havde kontakt med tidligere skolekammerater »De er kommet længere i livet, de har arbejde, kone og børn«.

De unge savnede fritidstilbud og tilbud om ledsagelse ud til aktiviteter. En af de unge, der boede i en beskyttet bolig, fortalte:

»Ja, det er kun ældre mennesker, som bor her. Det er hovedsageligt lavet til ældre handicappede mennesker. De fleste er mellem 60 og 100 år, og det er lidt kedelig for mig... Jeg vil gerne et sted hen, hvor der er andre unge at tale med. Her sidder jeg meget alene. Det bliver til fjernsyn det hele. Jeg savner selskab.«

De unge følte sig meget afhængige af deres forældre. Ofte var det forældrene, der påtog sig en procesfremmende, koordinerende og opsøgende rolle. En mor fortalte:

»Det er ligesom, når jeg holder mig neutralt i baggrunden, så sker der ikke noget. Jeg skal hele tiden hænge i røret og sige: Husker I nu det, gør I nu det?«

Samlet oplevede de unge besværlighed og afhængighed i forhold til kommunale prioriteringer, samfundets tilgængelighed og tildeling af hjælpertimer. De følte sig udsatte i forhold til rettigheder i forhold til manglende information om rettigheder, forskelligartet tolkning af regelsæt og nogle professionelles ringe kendskab til handicapområdet. De oplevede sig usete i systemet, idet de ikke følte sig hørt og medinddraget i beslutningsprocesser og i forhold til at blive set som andet end deres handicap. De unge oplevede, at deres livsverdensperspektiv blev overset. Deres oplevelser af, hvad

der har betydning i hverdagen, blev ikke tillagt vægt af det bevilgende system.⁶

Omkring hver af de unge projektdeltagere blev der som nævnt dannet et team bestående af professionelle socialarbejdere samt en repræsentant fra en af handicaporganisationerne. Teamet og den unge skulle i fællesskab udarbejde en handleplan.

Handleplanens tiltag skulle i første omgang dækkes af kommunale og/eller amtskommunale bevillinger. Hvis handleplanen indeholdt elementer, som kommune og amtskommune ikke kunne/ville tilbyde, var der mulighed for at anvende en særlig projektpulje. Herved blev der tegnet et billede af mulighederne inden for den eksisterende lovgivning og administrative praksis samtidig med, at det blev muligt at se, hvad der kunne opnås og ad hvilke veje, når der ikke skulle tages snævre økonomiske hensyn.

Projektet viste, at der ikke var hindringer i lovgivningen for at deltagerne kunne få tilbudt relevante løsninger til deres problemer. Det var snarere administrationen af lovgivningen og definitionen af deres problemer og mulige løsninger, der var omdrejningspunktet.

Foruden handleplansarbejdet indeholdt projektet en række kollektive arrangementer: Der blev afholdt todageskonferencer. For de unge var der i gennemsnit et arrangement hver anden måned. Enten en konference for alle projektdeltagere med fagligt input, oplæg fra mennesker med handicap, der var i besiddelse af og kunne formidle viden og erfaringer om emner af relevans for projektet, erfaringsudveksling, aktiviteter, der fokuserede på æstetiske udtryk og socialt samvær. Et særligt tilrettelagt 14 dages højskoleophold for de unge, hvor de fik mulighed for at danne individuelle og kollektive relationer, blev tilbudt undervisning, fremtidsværksted, inspiration og mulighed for diverse former for personlige udtryk. Eller arrangementer, hvor alene de unge og organisationsrepræsentanterne deltog for at udveksle erfaringer og opbygge og styrke netværk. De unges deltagelse i og respons på de kollektive forløb viste et gigantisk umættet behov for at være sammen med andre unge. Foruden de ekstra bevilgede timer til personlig hjælp kom de kollektive forløb ind på en andenplads i de unges vurdering af projektet.

Projektledelsen bestod af kultursociolog ph.d. Kjeld Høgsbro og dr.pæd. Birgit Kirkebæk; undertegnede var tilknyttet som forskningsassi-

stent. Det var projektledelsens opgave – foruden at lede projektet – at samle og formidle erfaringer fra udviklingsprojektet. Projektledelsen foretog således interview både med de unge og deres pårørende, med de professionelle og organisationsrepræsentanten alene og med det samlede team (professionelle, organisationsrepræsentant og den unge). Projektledelsen deltog i alle kollektive arrangementer og gennemgik og analyserede alle handleplaner samt protokollerne fra fremtidsværkstederne. Der blev udarbejdet notater vedr. telefonsamtaler, og sidst, men ikke mindst, formidlede de unge egne erfaringer og udtryk igennem dans og fotografi i samarbejde med kunstnergruppen Billedspor⁷.

Hvad de unge værdsatte i handleplansarbejdet

For de unge var det nyt, at der var afsat megen tid til dem. Mange professionelle mødtes jævnligt for at arbejde med deres handleplan. For de fleste af de unge var det også nyt, at de selv var centrum for og autoritet i forhold til deres handleplan. Udgangspunktet var subjektive visioner, drømme og ønsker, der igennem en handleplansproces blev befrugtet af fagfolks assistance og mundede ud i en handleplan, der så vidt muligt var en konkretisering af den vej, som den unge ønskede at bevæge sig ad.

Organisationsrepræsentantens deltagelse i handleplansarbejdet var nyt for de unge. Organisationsrepræsentanten var en person, der selv havde samme eller et lignende handicap som den unge. En person, der kunne bringe »indefra-perspektivet« med ind i det sagsbehandlende arbejde i hele deres tilgang til og formidling af sit generaliserede kendskab til en mængde handicaprelaterede problemstillinger, lovgivning og organisationsarbejde. Organisationsrepræsentanterne fungerede som rollemodeller og inspirationskilde for de unge projektdeltagere, idet de var levende eksempler på, hvordan et meningsfuldt voksenliv på samme eller lignende vilkår som de unges kunne forme sig. Organisationsrepræsentanterne kunne banke i bordet over for de professionelle og fastholde indefra-perspektivets autoritet. De var ikke i den konkrete situation i et afhængighedsforhold til de pågældende professionelle og var dermed fritstillet til at stille krav og blæse på alle forventninger om taknemmelighed (mere herom i afsnittet om »Den usynlige magtudøvelse«). Samtidig kunne de med stor legitimitet give anvisninger til de unge og deres pårørende, der kunne modtages uforbehol-

dent, idet organisationsrepræsentantens udsagn ikke var belastet af et tilhørsforhold til en vurderende og bevilgende myndighed.

For mange af de unge var det nyt, at der var kontinuitet i det sagsbehandlende arbejde. For en del af de unge blev der end ikke opnået kontinuitet i projektperioden. For mange af de unge var det nyt, at de eller deres pårørende ikke skulle være tovholder og igangsætter for de fleste tiltag.

Det var nyt for de unge, at de kunne få bevilget det, de ønskede sig og havde brug for, og ikke skulle tage til takke med det, som stod på kommunens liste over tilbud, eller det som deres sagsbehandler vurderede, at de havde behov for eller kunne klare.

Samlet set havde handleplanerne i flere tilfælde præg af visionær forrevalidering. De unge kom igennem en habilitering, der skabte grundlag for, kommunen efterfølgende ville have mulighed for at arbejde med egentlige revalideringsplaner. To tredjedele af de udgifter, der var forbundet med handleplanerne, gik til finansiering af personlig hjælper især med henblik på deltagelse i fritidsaktiviteter, som kommuner havde afslået at yde hjælpertimer til. En anden stor post i forbindelse med handleplanerne var udgifter til fritidsaktiviteter, højskoleophold og kurser. Disse aktiviteter var knyttet til de unges ønske om at afklare uddannelses- og beskæftigelsesønsker og deres ønske om at etablere sociale kontakter og afprøve sig selv i sociale sammenhænge. De unge havde i flere tilfælde et ønske om at afprøve noget andet end kommunens standardtilbud, ligesom de havde brug for hjælp for at kunne komme ud af huset.

Handleplansarbejdet i teamene

Da projekt »Ung med handicap« blev iværksat, var det som led i forberedelserne til Serviceloven. Projektet skulle som nævnt bl.a. udvikle brugen af handleplaner som redskab. Med Lov om Social Service blev udarbejdelse af handleplaner indført som en del af amter og kommuners forpligtelser over for mennesker med varigt nedsat psykisk og fysisk funktionsevne.

I november 2001 udgav Socialministeriet en omfattende evaluering af arbejdet med de såkaldte §111-planer (PLS RAMBØLL, 2001). I denne evaluering når PLS RAMBØLL, der har udarbejdet evalueringen for Socialministeriet, frem til, at en god §111-plan »grundlæggende har tre funktioner:

- For det første er planen et koordineringsredskab, der har til formål at samordne og tydeliggøre den indsats, der iværksættes af de forskellige professionelle i forhold til brugeren.
- For det andet er en §111-plan en samarbejdsaftale mellem brugeren og de professionelle med det formål at klarlægge, hvad der er brugerens væsentligste mål i det kommende år, samt hvordan disse mål skal gennemføres og evalueres.
- For det tredje er planen et kvalitetsdokument, der klarlægger det grundlæggende serviceniveau, som brugeren kan forvente fra systemets side i forhold til de konkrete mål. Det er også på dette grundlag, at brugeren kan klage.« (PLS RAMBØLL, 2001:20)

Dette svarer fint overens med erfaringerne fra projekt »Ung med handicap«. Dog var der endnu et område, der vejede tungt i arbejdet med handleplanerne – nemlig den personlige plan. PLS RAMBØLL har i det materiale, de har indsamlet til brug for deres evaluering, fundet det, de kalder »brugerens plan«. (PLS RAMBØLL:102) Jeg foretrækker benævnelsen »den personlige plan« (se evt. diskussion af brugerbegrebet i afsnittet om »Den usynlige magtudøvelse«) inspireret af Ramian og Adolph (Ramian og Adolph, 2001).

Med udgangspunkt i disse nedbrydninger af handleplansbegrebet kan erfaringerne fra Projekt »Ung med handicap« indfanges og beskrives. Arbejdet koncentrerede sig om:

- Den personlige plan
- Samarbejds- og koordinationsaftaler
- Afgørelser om tildelte ydelser

Den personlige plan

Blandt de projektdeltagere, der fortrinsvis var optagede af at arbejde med deres personlige plan, blev der især udtrykt behov for nogen at tale med om ønsker, drømme og behov. »Det er svært at vide, hvad man tænker, når der ikke er nogen, der lytter« sagde en ung pige. Deres hidtidige erfaring var, at de savnede, at der var nogen, der tog sig tid til at lytte og svare. Nogen, der spurgte ind. De savnede, at det, de sagde, blev taget for pålydende og taget alvorligt. De savnede kontinuitet og gensidighed i dialogen om de-

res personlige plan. De følte, at de selv skulle være initiativtagere og tovholdere i en vanskelig og udfordrende proces, hvor de i virkeligheden havde brug for at blive opsøgt og støttet.

Samarbejds- og koordinationsaftaler

Blandt de projektdeltagere, der fortrinsvis arbejdede med samarbejdsaftaler, var der en temmelig præcis viden om, hvad de ønskede og ville. Ofte involverede det flere forskellige instanser og aktører. Deres hidtidige erfaring var, at de savnede nogen, der tog ansvar for strukturering, sammenhæng og fremdrift i realiseringen af deres personlige plan og koordineringen i forhold til ting, der skulle sættes i gang i forhold til ydelser fra amt og /eller kommune. De oplevede frustration ved, at der kunne gå meget lang tid i en proces, hvor de ikke havde nogen anelse om, hvad der foregik, og om, der foregik noget.

Afgørelser om tildelte ydelser

De projektdeltagere, der fortrinsvis arbejdede med en plan, der omhandlede serviceniveau, var ikke i stand til at se deres ønsker og behov realiseret i de tilbud, de hidtil havde modtaget fra amt og/eller kommune. De havde ønsker om uddannelse, arbejde, bolig, fritidstilbud og/eller personlig hjælp, som ikke blev indfriet i de tilbud, de hidtil havde modtaget. De fandt ikke, at de faglige vurderinger, der lå bag de tilbud, de fik, stemte overens med deres selvopfattelse og deres ønsker for deres liv og fremtid.

Indholdsmæssigt omhandlede det meste af det, der foregik i projektet – både i handleplansarbejdet og i øvrigt – de tre ovenfor nævnte forhold, som de unge havde til fælles, ungdom og bestræbelser på at opnå voksenhed, modstand mod den usynlige magtudøvelse, stræben efter værdighed.

Ungdom og voksenhed

Ungdomstiden er en tid, hvor unge i takt med øget viden, øgede færdigheder og større forståelse for omgivelsernes sociale krav arbejder på at danne sig selv som voksen person. I denne proces lægger unge gradvist afstand til deres afhængighed af forældrene.

Erikson siger, at »Ungdommen (...) kan (...) betragtes som et *psykosocialt moratorium*: en periode med seksuel og kognitiv modning og alli-

gevel en godkendt udsættelse af definitive forpligtelser. Den giver et relativt spillerum til rolleeksperimentering, herunder eksperimentering med kønsroller, der alle er betydningsfulde for samfundets adaptive selvfornyelse.« (Erikson, 1983:72)

En anderledes ungdom

For de unge i projekt »Ung med handicap« var det vanskeligt overhovedet at nå til det identitetsudviklende arbejde, der sædvanligvis præger ungdomsperioden på grund af det, som Birgit Kirkebæk kaldte »handicap-tilbehøret«: afhængigheden, udleveretheden, fremmedbestemmelsen og den tillærte tålmodighed (Høgsgbro m.fl.,1999:39).

Det er fx ikke så ligetil at overfuse sin mor i et jordskælv af et raseri-udbrud, når man ti minutter efter er nødt til at bede hende om hjælp på toiletet. Man kan heller ikke kaste med håret, dreje om på hælen og forlade sine hændervridende forældre, mens man fortæller dem, at de må indse, at man godt kan klare sig selv, og at man kommer hjem, når det passer én – når man ikke selv kan køre sin elstol.

En af de unge i projektet fortalte, at han følte, at han skulle til eksamen, hver gang der var noget, han ønskede. Da rationaliteten i projekter, der hører ungdommen til, ikke altid er let tilgængelig for voksne, kan det være vanskeligt at få ungdomsprojekter godkendt ved en sådan eksamen.

Flere af de unge projektdeltagere pegede på de kollektive forløb som det væsentligste i hele projektet (det var altså ikke muligheden for at få bevilget alskens attråværdige oplevelser på egen hånd, der var det væsentligste). I dette fælles univers fandt de inspiration, sparring, kammeratskabsoplevelser, gensidighed, mulighed for spejling, mulighed for kommunikation og interessefællesskab. De fandt ungdom.

Ikke så sært og igen ganske ordinært. Hvad er det, andre unge mennesker foretager sig dag ud og dag ind, hvis de kan komme af sted med det? De tilbringer tid sammen med hinanden. På uddannelsesinstitutioner, i ungdomsklubber og sportsklubber, til fester, på diskoteker og henslængt i rodede sofaer blandt gamle madrester og beskidt vasketøj hjemme hos hinanden.

Og hvorfor gør så unge med fysisk handicap ikke også bare det, når nu de også godt kan lide det? Jamen det gør de også, hvis de kan! Det fortalte

i hvert fald organisationsrepræsentanterne i projektet. De er afhængige af omstændighederne. For det første skal man kunne komme derhen, hvor det sker. Det kræver måske hjælp til transport, og måske kræver det hjælp til så godt som alt. Det kræver, at man har de nødvendige hjælpemidler, og at adgangsforholdene er i orden. Sidst, men ikke mindst, kan det kræve hjælp til kommunikation og til at opretholde kontakter. Endelig kan det hele gå i vasken, hvis man er afhængig af mennesker, der tror, de ved bedre, og har glemt, hvor vidunderligt det er at hænge ud sammen.

De kollektive forløb i projekt »Ung med handicap« blomstrede i kraft af en flok unge personlige hjælpere, der selv var langt fra at være færdige med at hænge ud og gøre »skøre ting«. Det behov, der kom ind på en klar førsteplads i handleplanerne, var behovet for ansættelse af personlig hjælper og dermed muligheden for at komme ud af hjemmet og deltage i forskellige aktiviteter sammen med en hjælper, som man selv havde valgt.

Et strejf af ordinær ungdom

Siden Erikson skrev, har Ziehe og Stubenrauch argumenteret for, at det ikke er forbundet med de samme vilkår som tidligere at være ung. De har beskrevet, hvordan værdimæssig frisættelse skaber et kulturelt klima, som indeholder en fiktion om ubegrænsede valgmuligheder og dertilhørende individualiseret krav om, at man hver især godtgør de valg, man træffer i sit liv.

De har beskrevet, hvordan unge generelt udgrænses, hvordan der netop ikke er tale om et moratorium, men derimod at de bliver iagttaget opmærksomt, målt og vurderet. De unge er omringet af tydinge, forventninger og vurderinger, der udfolder sig som krav til selvet, som de næppe kan unddrage sig fra. (Ziehe og Stubenrauch, 1983:45).

Hvis Ziehe og Stubenrauch har ret, kan man sige, at den ordinære ungdomsperiodes vilkår har tilnærmet sig de vilkår, der er gældende for unge med handicap, der til stadighed skal gå i dialog med voksne om det, de ønsker, og argumentere for og begrunde deres ønsker på voksenvilkår. Man kan dårligt tale om valg – højst valg af ønsker, da deres valg kræver accept og støtte fra omgivelserne, for at de kan realiseres.

Endnu et eksempel på, at man som socialarbejder med stor sandsynlighed vil ramme plet, hvis man som udgangspunkt tænker normalt og si-

den med handicap jf. citatet fra Ole Lauth i vignetten.

Voksenhed

De mennesker, der deltog i projektet under betegnelsen »unge«, var ikke alle unge aldersmæssigt. De var mellem 18 og 32 år.

De var alle myndige juridisk set (altså over 18 år), og mange vil nok mene, at når man er 32 år, er man voksen. Ifølge projektets målsætning var de imidlertid alle unge, da ingen af dem havde fundet vej til en meningsfuld voksentilværelse.

Voksenhed blev således defineret som en social konstruktion, der naturligvis til enhver tid er præget af det konkrete samfund, man befinder sig i. Bjarnason definerer den sociale konstruktion af voksenhed i tre niveauer: det personlige, det kulturelle og det familiære niveau. Det personlige niveau handler om at opnå relativ autonomi, hvad angår valg af bolig, bofælle(r), valg af arbejde, uddannelse, rejser, fritidsinteresser omgangskreds. Det kulturelle niveau omhandler »den gode og ansvarlige samfundsborger« som defineret i det pågældende samfund. I Vesten vil dette udpræget handle om, at man tager ansvar for sig selv, træffer selvstændige beslutninger og er økonomisk uafhængig. På det familiære niveau vil definitionen af den unge som voksen indtræde i takt med, at forholdet mellem den unge og hans eller hendes forældre ændres til, at den unge i stigende grad bliver uafhængig og selvbestemmende, mens forældrenes involvering i og ansvar for dagligdagen formindskes⁸. (Bjarnason, 2002:10-11)

Voksenhed som defineret ovenfor var målet for de unges bestræbelser. De var optaget af forskellige aspekter af det personlige niveau: For nogle var deres boligsituation den største kilde til frustration, nogle var mest optagede af at skaffe sig meningsfuld beskæftigelse, andre meningsfulde og stimulerende fritidsinteresser. Alle var optagede af behovet for venner, og allermost savnede de en partner. Der kunne skrives en tyk bog alene over dette tema. Men kort fortalt var dette et smertens punkt, der ikke blev opfanget og afhjulpet af de systemer, de var afhængige af. Enkelte sagsbehandlere fortalte om projekter, der igennem tiderne har været i enkelte amter. Projekter der har samlet unge med fysisk handicap. Tilbud, der har omhandlet venskab, partnerskab. Det var imidlertid tydeligt, at dette hørte til de udsøgte sjældenheder.

På det kulturelle niveau var de unge indfanget af deres behov for offentlig forsørgelse. De signalerede »den gode og ansvarlige samfundsborger« fx i indretningen af deres bolig. Flere af dem – primært de unge mænd – var optagede af muligheden for at få og have et arbejde. Ikke for at tjene penge, men for den værdighed og voksenhed de følte var forbundet med det at have et arbejde. På det familiære niveau var de unge optagede af at blive uafhængige af deres forældre – og samtidig var deres erfaring af afhængighed til stadighed tyngende nærværende. Ofte var de afhængige af deres forældres arbejdskraft, men også der, hvor de havde oplevet at få etableret hjælp og støtte fra systemet, vidste de, at de var nødt til at have deres forældre at falde tilbage på. For der var så tit noget, der gik i kludder eller i stå: Sygdomsperioder i hjemmeplejen, udskiftning og tilretning af hjælpemidler, ulæselige breve fra offentlige myndigheder osv., osv. Her måtte forældrene træde til, ellers faldt hverdagen fra hinanden for de unge.

Hvor der ikke var forældre til at påtage sig denne opgave – eller de var blevet for gamle – gik det nemt skævt, hvis ikke det meste gik i stå. En af de unge havde stærkt nedsat syn. Sagsbehandleren klagede over, at han ikke reagerede på hendes henvendelser. Skældte den unge ud. Da projektledelsen interviewede den unge bl.a. om hans forskellige handicap, og hvad der var gjort for at afhjælpe disse, fortalte han, at det var adskillige år siden, han havde fået foretaget en synstest. En sådan blev herefter gennemført, og det viste sig, at han skulle have nye briller og derefter kunne læse sagsbehandlerens henvendelser.

Erfaringerne fra projekt »Ung med handicap« er i overensstemmelse med Bjarnason, når hun argumenterer for, at et voksenliv i den ovenfor definerede forstand sandsynligvis ligger uden for rækkevidde for de unge mennesker, der har deltaget i hendes undersøgelse, men at dette ikke skyldes dem selv, men de barrierer der findes i den måde, hvorpå omstændighederne i deres liv håndteres af samfundet. Deltagerne er mennesker med meget varierende grader af og former for funktionshæmning.

Bjarnason argumenterer videre for, at de fleste mennesker med handicap vil kunne opnå en voksentilværelse, der er præget af gensidig afhængighed med andre mennesker, og at netop dette giver adgang til social status som voksen (Bjarnason, 2002:20).

Bjarnasons pointe betyder, at afhængighed i sig selv ikke er en hin-

dring for voksenhed – der må blot (også) være tale om, at det enkelte menneske er part i en relation præget af gensidig afhængighed. Afhængighed, hvor begge parter har brug for hinanden, hinandens fortrolighed, hinandens interesse, hinandens venskab osv. Vi kan ikke på baggrund af erfaringerne fra projekt »Ung med handicap« vide noget om, hvorvidt de unge har opnået relationer præget af gensidig afhængighed. Men der er ingen tvivl om, at de unge længtes efter sådanne relationer og følte deres livsomstændigheder stærkt begrænsende i forhold til at kunne opnå dem.

Den usynlige magtudøvelse

De unge i projektet havde foruden deres stræben efter at opnå social status som voksne det forhold til fælles, at de var underlagt usynlig magtudøvelse i mødet mellem system og klient.

Når jeg her taler om »systemet«, skal det forstås meget bredt som de organisationer, institutioner og ansatte, der udmønter og forvalter velfærdsstaten.

Jeg vælger at bruge betegnelsen »klient« med henvisning til Tapio Salonon (1998)⁹. Salonens pointe er, at en bruger kan vælge mellem flere handlemuligheder og kan vælge helt fra, hvis ikke det, der tilbydes, falder i vedkommendes smag. Klienten derimod har sjældent nogen valgmuligheder (jf. afsnittet om værdighed). Klientens indflydelse er meget begrænset også i forhold til de varierende kontrolformer, vedkommende udsættes for.

De unge i projektet var alle mere eller mindre afhængige af hjælp. Når mennesker giver og modtager hjælp, etableres der en asymmetrisk relation. Et forhold der ikke er jævnbyrdigt. Modtageren af hjælpen placeres altid i en underordnet position. Socialt arbejde er således ikke bare noget, der, som vi almindeligvis betragter det, udligner social ulighed, men samtidig også et foretagende, der bekræfter social ulighed (Järvinen i Dansk Sociologi, 2002:78-79). Järvinen taler meget rammende om hjælpens janusansigt.

Præcis denne pointe fremstår tydeligt i Britt Lillestø's omfattende undersøgelse. Lillestø beskriver, hvordan hun blev overrasket over sine informanternes vedvarende tilbagevenden til hjælpens besværlighed og ydmygelser. Det førte til, at hendes undersøgelse kom til at omhandle dette tema, der syntes at være det mest relevante for informanterne.

Når giver-modtager-relationen fungerer utilfredsstillende for modtageren, har det stærke effekter langt ind i modtagerens liv og selvopfattelse. Men selv om giver-modtager-relationen er født asymmetrisk, behøver det ikke at give anledning til friktion. Det viser erfaringerne fra projekt »Ung med handicap«, og det viser Lillestø's undersøgelse. Hun siger:

»(...) dette paradokset som oppstår når hjelpen oppleves god i det ene øyeblikket og krenkende i det neste, hjelper til med å sette søkelyset på hjelpens komplekse karakter og mange utformninger. Det er ved å studere motsatsen til den gode hjelp, krenkelsen, at den gode omsorgen kan videreutvikles og forfines.« (Lillestø, 1998:10)

Systemet og den enkelte socialarbejder kan altså vælge at være undersøgende og reflekterende i forhold til egen praksis og søge at hjælpe uden samtidig af krænke.

I projekt »Ung med handicap« oplevede vi adskillige tilkendegivelser af tilfredshed og glæde ved den hjælp, service og rådgivning, der blev givet. Det pinefulde opstod, når de unge og deres familier i deres underlegne (det asymmetriske hjælperforhold) position ikke kunne forvente og kræve, at hjælp, service og rådgivning blev givet med respekt, i åbenhed og med indføling. Der er tale om meget subtile kvaliteter, som i dette tilfælde kun er til stede i tilfredsstillende omfang, hvis modtageren oplever, at de er det. Hvis giveren af ydelsen ikke er indstillet på dette kvalitetskriterium, har modtageren ingen mulighed for at opnå det ønskede. Bevisbyrden er tung, hvis fx et menneske med handicap føler, at hjælp til personlig hygiejne bliver givet uden respekt – som det skete for flere af deltagerne i projekt »Ung med handicap«. Hvis giveren afviser modtagerens oplevelse, er det vanskeligt at komme videre, og hvor værdigt er det at modtage hjælp til intimhygiejne af et menneske, som man er uvenner med? Så hellere tie og vente på, at mandagshjemmehjælpen kommer – for han giver med respekt og indføling.

Tid og magt

Lillestø's informanter fremhæver krænkelsen af deres tid som særlig pinagtig. I projekt »Ung med handicap« var dette tema også en topscorer. Der

var mange vinkler på temaet og mange reaktioner på den magt, der blev udøvet fra systemets side i forhold til de unges tid.

Eksempelvis oplevede de unge, at de skulle vente ofte og længe. De skulle vente på at få et møde, vente på at få svar, vente på, at det bevilligede blev iværksat, og vente på, at det blev justeret eller repareret. Som regel var det ikke uvæsentlige detaljer i deres liv, de ventede på. Fx en elektrisk døråbner, så klienten kunne komme ud og ind af sin hoveddør uden hjælp, en ny elstol, da den gamle brød sammen, og vedkommende ikke kunne komme uden for en dør i to måneder, kørestolsramper, der kunne gøre det muligt for klienten selv at bevæge sig ind og ud af sit hus, stillingtagen og iværksættelse af fritidstilbud, beskæftigelsestilbud, bolig, stillingtagen og evt. iværksættelse af hjælp til husholdning, der kunne bevirke, at klienten ikke var afhængig af sine forældres arbejdsindsats i forhold til alt fra det mest personlige til banale praktiske gøremål. Listen er lang – og de unge ventede. Ofte ventede de på flere ting på en gang. De skulle så selv, eller deres forældre, koordinere og holde boldene i luften – ofte oplevede de, at der var behov for, at en proces jævnlige blev tilført ny energi i form af fx en telefonopringning eller et læserbrev i den lokale avis, for at den bevægede sig. Disse energitilførsler stod forældrene for. De af de unge, der ikke havde pårørende, der påtog sig denne rolle, blev som hovedregel ignoreret, og deres sag stod helt stille.

Ofte oplevede de unge, at de blev indkaldt til møder, fik bevilget aktiviteter eller hjælp på tidspunkter, der greb forstyrrende ind i deres dagligdag. I denne forbindelse blev det forventet, at de havde tid på de tidspunkter og i de mængder, der passede systemet.

De unge oplevede det krænkende, når systemet og dets repræsentanter ikke havde tid til dem. De oplevede, at der enten slet ikke var tid til at af søge deres behov og ønsker, eller at der ikke blev anvendt den nødvendige tid til, at deres egentlige behov og ønsker blev afdækket, eller at deres behov og ønsker blev negligeret til fordel for tilbud, som de egentlig ikke havde lyst til og brug for. Der var undtagelser – fx bestod kommunens tilbud til en enkelt af de unge, allerede inden projektets start, bl.a. i en samtalerække med den kommunale sagsbehandler.

Modstand mod systemets selvfølgeligheder

I forhold til de unges erfaringer er det meningsfuldt at inddrage det, som Bourdieu kalder »feltets doxa«. »Doxa« kan oversættes med: centrale læresætninger eller antagelser (Bourdieu, 1999 citeret fra Järvinen og Mortensen, 2002:16). Järvinen og Mortensen siger: »Doxa inden for feltet for socialt arbejde er fx professionens opfattelse af sine vigtigste funktioner og typiske partnere, dens definitioner af sine klienter, de forståelses- og forklaringsmodeller, det sociale arbejde er baseret på, de problemløsningsmetoder som tages i anvendelse ved forskellige problemtyper, de prognoser, man opererer med for forskellige klientkategorier etc. Noget helt afgørende er her, at disse opfattelser ofte virker så selvindlysende, at de ikke diskuteres. En professions doxa er en samling af holdninger, værdier og normer, hvor der ikke hersker bevidsthed om, at disse er udviklet over tid og derfor kunne være anderledes, men hvor de tværtimod opfattes som selvindlysende og naturlige.« (Järvinen og Mortensen, 2002:16).

Projektet viste flere eksempler på, at de unge bliver fastlåst af fx resultatet af en intelligenstagelse eller en arbejdsprøvelse, som der vises tilbage til, når der gives afslag på forskellige ønsker med henvisning til, hvad vedkommende anses for at kunne, og hvad vedkommende ikke anses for at kunne. Begrundelserne kan for en socialarbejder virke fuldstændigt logiske og selvindlysende. For de unge i projektet stemte de imidlertid ikke overens med deres selvopfattelse og deres fremtidsønsker. I nogle team omhandlede det meste af teamarbejdet en kamp om definition af problem og løsninger. I disse team fastholdt de professionelle socialarbejdere deres definitionsmagt meget hårdt og ville ikke lade de unges egen definition og/eller deres forældres stå for en prøve. Eksempelvis var der et team, hvor det store spørgsmål var, hvorvidt den unge havde behov for et fritidstilbud, der primært blev givet til mennesker med udviklingshæmning, eller om behovet var et fritidstilbud for mennesker med fysisk handicap. I et team håndterede de professionelle en definitionskamp ved at udelukke den unges hjælper fra teammøderne. Hjælperen havde ifølge de professionelle domineret den unge, og det er jo for så vidt indlysende, at det ikke er hensigtsmæssigt. Hvad der ikke fremgik, var imidlertid, at den unge ønskede, at hjælperen var til stede ved teammøderne.

Løsning findes, problem søges

Endnu et aspekt af doxa var systemets brug af definitionsmagt. Systemets tendens til kun at se problemer, som der fandtes løsninger på, og at definere problemer på en måde, så de kunne modsvares af forhåndenværende løsninger. Det kunne fx være hjemmehjælpen, der var et tilbud om personlig pleje, rengøring osv. Udført af skiftende personer på skiftende tidspunkter og med skiftende intervaller. De unges ønske var muligheden for at blive hjulpet af den eller de samme få personer, som de kunne opbygge et tillidsforhold til og oplære i varetagelsen af deres specifikke behov. Personer, som kunne komme regelmæssigt, når det passede den unge. De unges ønske kunne i flere kommuner kun imødekommes, hvis projektpuljen blev taget i anvendelse. I andre kommuner blev der fundet en løsning, der var tilfredsstillende for de unge. Hindringen lå ikke i lovgivningen, men i organisering af arbejdet i den pågældende kommune og socialarbejdernes og/eller deres ledelses indstilling.

Socialarbejderne

Projekt »Ung med handicap« handlede først og fremmest om 23 unge menneskers erfaringer og udvikling, men projektet åbnede også for et indblik i socialarbejdernes verden og hverdag. En travl, presset og konfliktfyldt hverdag for især de kommunale sagsbehandlere. Socialarbejderne følte sig ofte splittede i deres rolle og beskrev vanskeligheden ved at være udsat for et stærkt dobbeltpres. De ønskede at hjælpe og afhjælpe – men var samtidig i en situation, hvor de skulle varetage deres loyalitet over for den organisation, de arbejdede for og i (og hvor de selv var placeret lavest i hierarkiet og meget udsat for kritik) – herunder loyaliteten over for krav om effektivitet, produktivitet og økonomiske hensyn. Så godt som alle professionelle var glade, når deres indsats gav resultater, som de unge var glade for og voksede med. De professionelle var generelt meget engagerede og ville hver især det bedste med det, de gjorde. Ofte var de i et mere eller mindre udtalt personligt modsætningsforhold til dele af det system, de var en del af og repræsenterede.

Mange af de professionelle, der deltog i projektet, oplevede store konflikter forbundet med tiden i projektet. Nogle af dem havde vanskeligt ved at få opbakning fra deres bagland (dette gjaldt især de kommunale sagsbe-

handlere) til at afsætte den tid, som projektarbejdet krævede af dem til handleplansarbejde og kollektive forløb. Mange af de professionelle deltagere fandt det vanskeligt at legitimere over for sig selv, at de skulle tage den nødvendige tid til projektets handleplansarbejde. Sagsbehandlerne fortalte, at de var vant til at have meget kort tid til den enkelte klient. Dette betød, at de blev meget orienterede imod her og nu-løsninger. Tid til samtale og processtøtte var der ikke. De arbejdede i en doxa, der betød, at det var mere acceptabelt at bevilge en eller anden form for hjælp – hjælpemiddel, fritidsaktivitet eller lignende, end at sætte tid af til processtøtte. Det var især et problem i nogle af de team, hvor det primære arbejde omhandlede afklaring i forhold til den personlige plan.

Megen tid gik med dialog, der ikke fik et umiddelbart synligt resultat. Når de endelig mente, at den unge var nået frem til et standpunkt, der kunne føre til mere genkendelige og målbare handlinger, skete det flere gange, at den unge skiftede mening, blev i tvivl og alligevel ikke ville den vej. Det affødte frustration og usikkerhed – og der blev givet udtryk for, at det ingen vegne førte hen. En enkelt sagsbehandler opgav helt at deltage i arbejdet. Mange udtrykte glæde over at have mulighed for at gøre en forskel, og det tætte kendskab, de fik til de unges vanskeligheder, gjorde et stort indtryk på dem.

Nogle af de sagsbehandlere, der deltog i team, der især beskæftigede sig med samarbejds- og koordinationsaftaler, oplevede, at deres arbejdsindsats blev synlig for de unge. Den forholdsvis tætte mødefrekvens og udbyggede skriftlige dokumentation af processen førte også til, at det blev tydeligt for dem, hvilke snørklede, komplicerede og langsommelige veje en sag kan sno sig henad. Det blev tydeligt, hvordan dele af planen forskubbete sig og gik i stå, når nogen havde travlt på en anden front i en periode, hvordan et link faldt væk, når nogen fik nyt arbejde, og alt gik i stå for en tid, hvor uendeligt mange forskellige personer og instanser der kan være involverede i en sag, der ikke nødvendigvis er voldsomt kompliceret. Flere sagsbehandlere udtrykte tilfredshed ved at opleve den sammenhæng og kontinuitet, der blev etableret – men også fortvivlelse over ikke at have mulighed for at give det samme eller lignende kvalificerede tilbud til andre og efter projektet.

Nogle sagsbehandlere oplevede, at de igennem projektet blev i stand

til at finde frem til og tilvejebringe tilbud, der ikke nødvendigvis var mere omkostningstunge, men helt sikkert mere relevante for den unge, end hvad de hidtil havde været i stand til at tilbyde. Denne mulighed fik de dels ved den tid og den samlede indsigt, der var samlet i teamet. Dels i kraft af at der igennem projektpuljen blev bevilget ydelser, som kommunen ellers gav afslag på. De professionelle udtrykte glæde og tilfredsstillelse.

Ved at bruge megen tid på handleplansarbejdet sammen med den unge og ved at arbejde med den grundlæggende filosofi, at handleplanen skulle stemme overens med den unges selvoplevede ønsker og behov, kom de professionelle tæt på de unge og fik mulighed for at lægge afstand til den logik, der prægede deres daglige arbejde i øvrigt. Selv om doxa grundlæggende er konservativ, var det muligt for de socialarbejdere, der deltog i projektarbejdet, at smyge sig mere eller mindre fri.

Min pointe er ikke, at ansvaret for den negative virkning, som den usynlige magtudøvelse har, skal lægges på den enkelte socialarbejder alene. Der er tale om en problematik, der først og fremmest må og bør adresseres strukturelt, i lovgivning, forvaltning og organisering. Et øget fokus på magtforhold og magtudøvelse vil gøre sigtbarheden bedre, når socialarbejdere såvel som klienter skal navigere i den vanskelige relation.

Eksempelvis: Hvor man i virksomhedsplaner og lignende beskriver den pågældende institutions menneskesyn, vil det være mindst lige så relevant at beskrive det pågældende personales betragtninger vedr. de usynlige magtrelationer og de metoder, der på det pågældende sted bringes i anvendelse for at sikre, at organisationen modtager feedback om, hvordan indsatsen virker og opleves af klienter og pårørende, samt at disse tilbagemeldinger medfører relevante ændringer.

På linje med en alkoholpolitik, sygefraværspolitik og lignende kan hver del af den offentlige organisation have en magtpolitik. Herved opnås dels en mulighed for at italesætte og forhåbentlig mindske den usynlige magtudøvelse, dels en italesættelse af den loyalitetskonflikt, som opleves af mange socialarbejdere. Jeg tror, at en øget opmærksomhed fra ledelsesside i forhold til socialarbejderen loyalitetskonflikt og det krydspres, de er udsat for, vil kunne have ganske stor positiv effekt i forhold til socialarbejderen psykiske arbejdsmiljø og sandsynligvis det samme for de klienter og pårørende, som møder dem.

Værdighed

De unge i projekt »Ung med handicap« stræbte efter at blive forlenet med værdighed. Man kunne mene, at ethvert menneske er værdigt – alene fordi det er menneske. Men det oplevede de unge ikke. Eller rettere sagt – de oplevede, at der ud over den værdighed, de har i kraft af at være mennesker, var en socialt konstrueret værdighed, som ikke tilkommer alle, og som de ønskede at tilkæmpe sig.

Bauman beskæftiger sig med værdighed som socialt konstrueret begreb. Ifølge ham er velfærdsstaten som begreb tænkt som en kollektiv garanti for den enkeltes »overlevelse med værdighed som denne opfattes i et givet samfund på et givet tidspunkt for alle sine borgere« (Bauman, 2002:71). Hermed bliver det interessant at se på, hvilke værdier der er i høj kurs i det samfund, vi lever i. Bauman beskriver vores samfund som et forbrugersamfund og argumenterer videre for, at det, der tillægges størst værdi i forbrugersamfundet, ikke er forbrug – som man måske kunne tro af navnet – men valg. Det at foretage valg i sit liv er noget, der er i høj kurs i vore forbrugersamfund. Forbruget i sig selv er vi sådan set ikke så optagede af. Det er fx ikke så interessant, at man har købt og brugt to poser økologisk mel og en frilandsgris, som at man har valgt økologisk mel og flæsk frem for konventionelt fremstillede varer. Det, der forbindes med »det gode liv« og forlener os med værdighed, er valgene. Han siger:

»I et forbrugersamfund er »et normalt liv« det liv, der føres af forbrugere, der er optaget af at træffe deres valg blandt det strålende opbud af offentligt udstillede muligheder for behagelige fornemmelser og spændende oplevelser. »Et lykkeligt liv« defineres som det at gribe så mange muligheder som muligt og kun give slip på ganske få eller slet ingen, at gribe de mest omtalte og dermed også de mest begærede muligheder og ikke at gribe dem senere, men helst førend andre. Som i alle andre samfund er de fattige i et forbrugersamfund mennesker uden adgang til et normalt liv, endsige et lykkeligt liv. At være uden adgang til et lykkeligt eller blot normalt liv i et forbrugersamfund betyder imidlertid, at man er en defekt forbruger, en mislykket forbruger.« (Bauman, 2002:62)¹⁰

De unge i projekt »Ung med handicap« boede så godt som alle i dejlige veludstyrede boliger. De havde stereoanlæg, smukke møbler med matchende gardiner osv. Det var undtagelsen, når deres hjem ikke var udstyret med de relevante hjælpemidler. Men deres valgmuligheder var få og små – i det omfang, de fandtes. En af de unge, der stort set ikke hævdede noget på projektpuljen, men havde stort udbytte af projektet, understregede, at noget af det, der var vigtigt for hende, var at have noget at vælge imellem. »Man vil jo gerne kunne sige nej til nogle ting«, sagde hun.

De unges hjem var som »gyldne bure«¹¹ (Høgsbro m.fl., 1999:59). De havde kun i få tilfælde valgt deres bolig selv, og de kunne kun i ganske begrænset omfang komme ud i verden. De var således uden mulighed for at vælge fritidsbeskæftigelse og venner, for slet ikke at tale om arbejde. De havde i de fleste tilfælde ikke mulighed for at vælge, hvem de ønskede ansat som personlig hjælper og/eller ledsager.

Der var i de fleste tilfælde meget stor forskel på de hjælpere, som andre myndigheder havde ansat som hjælpere, og de hjælpere, som de unge selv valgte. Det var ikke så underligt, at de unge selv ønskede at vælge, for vi så hurtigt, at der var uendelig stor forskel på, hvad de fik ud af at deltage i de kollektive forløb, afhængigt af hvilken hjælper de havde med. De fleste af de unge havde brug for hjælp og støtte, enten fysisk eller mentalt, til at være på det rigtige sted, når der var mulighed for fest og farver eller inderlig udveksling. En lidt indesluttet, genert eller sur hjælper betød som regel mindre kontakt med de andre projektdeltagere for den unge. Hans eller hendes radius og muligheder blev indskrænket.

Valg og udvikling

Nogle af de unge og deres team var meget længe om at søge kommunen og projektpuljen om noget som helst. Det virkede, som om de unge havde internaliseret den vurdering, som de var vant til, at deres ønsker og behov blev gjort til genstand for, nemlig vurderinger af behovets relevans, realisme, rimelighed, formålstjenlighed overensstemmelse med normerne hos socialarbejdere generelt og specifikt. De havde vænnet sig til at reagere på en impuls ved at dulme den, fornægte den, glemme den. Da en af de unge langt om længe fandt ud af, at han ønskede at prøve at springe i faldskærm, virkede han selv næsten helt vantro og overrasket. Som om

han tænkte, »er det virkelig mig, der finder på dette her?« Det var vanskeligt for teamet at se relevansen. Umiddelbart var de ikke i stand til at sætte sig ud over de vanlige vurderinger. De var dog engagerede i projektets tankegang og søgte råd hos projektledelsen. Kriterierne for en bevilling fra projektpuljen var:

- At handleplanen var fremsendt af teamet på baggrund af en diskussion i teamet
- At de enkelte ting, der blev søgt støtte til, indgik i en overordnet plan for den unge
- At kommunen havde afslået at dække de udgifter, som man søgte at få dækket via projektpuljen

Det var altså ikke et kriterium, at det ansøgte var fornuftigt, realistisk eller lignende. Det kunne for så vidt være nok, at teamet tilsammen vurderede, at det var vigtigt for den unge at få afprøvet dette eller hint.

Teamet søgte kommunen – fik afslag og søgte projektpuljen. Denne og mange lignende oplevelser af at blive taget alvorligt, at give udtryk for indsigt i egne behov, der blev taget for pålydende osv., havde en stærkt støttende effekt på de unge. De rankede sig, følte selvværd og mærkede efterhånden mere og mere klart, hvad deres behov og ønsker var. De fik mulighed for at arbejde med deres identitet. De følte sig i mindre grad underlagt den usynlige magts tyngende åg, og de følte en værdighed ved at kunne træffe valg.

Bedre at elske én gang end aldrig at elske

Men flere gange blev de professionelle socialarbejdere bekymrede. De vidste jo, at projektets muligheder kun eksisterede i en afgrænset tidsperiode. Hvad så bagefter? Hvad så, når de unge ikke længere havde en ung hjælper, de selv havde valgt, til at sikre, at de kunne komme ud i verden, ud til andre mennesker? Hvad så, når de unge ikke længere var midtpunkt for et tidskrævende handleplansarbejde? Hvad så, når processen hen imod de unges fremtidsvision gik i stå i den almindelige grå, valgfattige hverdag? Var projektet i virkeligheden uetisk, når det stimulerede de unges drømme, selvværd og bevidsthed om ikke-eksisterende valgmuligheder?

En vigtig og relevant overvejelse. Man må imidlertid også spørge:

med hvilket mandat skulle socialarbejdere kunne træffe sådanne afgørelser på klienternes vegne? Og hvis man på trods af et manglende mandat skulle have brug for at finde sit personlige svar, vil jeg med Birgit Kirkebæk sige »Hellere elske én gang, end aldrig at have elsket«.

Bjarnason taler om en beskyttende patronisering, der fører til, at de professionelle træffer beslutninger hen over hovedet på den unge og undergraver de unges mulighed for at tilegne sig en tilværelse som voksne. Hun taler om den værdighed, der er forbundet med at vælge at løbe en risiko (the dignity of risk) (Bjarnason, 2002:8).

I et veldokumenteret udviklingsprojekt fra Sønderjyllands Amt for unge med udviklingshæmning, »Det unge rum«¹², har socialarbejdere bl.a. beskæftiget sig med de unges »ubrughed«. Lene Andersen m.fl. siger: »Måske er det sådan, at både vi professionelle, forældrene, ja hele samfundet har skånet den enkelte udviklingshæmmede i opvæksten ved at fokusere på handicappet frem for på det hele menneske? Vi har spurgt os selv, om vi ud fra de bedste intentioner har »passet for godt på« den enkelte udviklingshæmmede.« De erfaringer, der er gjort i »Det unge rum«, ligner erfaringerne fra projekt »Ung med handicap«.

Alt peger fortsat på, at de unges indre – hvad enten de har et handicap eller ej – er uendeligt ordinært. Det er først og fremmest deres livsomstændigheder og den måde, hvorpå omverdenen varetager disse livsomstændigheder, der er særlige.

Erfaringerne peger på, at socialarbejderen bør se sig selv som ekspert ikke i den andens liv – men måske i håndtering af omstændighederne – ikke i, hvordan de opleves, men måske i, hvordan de kan ændres, omgås eller bemestres. Pædagogen Peter Westergaard Sørensen har foreslået brugen af begreberne »målsætter« (klienterne) og »stifinder« (socialarbejderne) i det sociale arbejde. Konkret i forbindelse med arbejde med mennesker med udviklingshæmning, men jeg finder ikke, at begrebernes relevans er afgrænset til dette område (Westergaard Sørensen, 2002).

Service-loven

Projekt »Ung med handicap« var en del af forberedelserne til det lovkompleks, der afløste bistandsloven¹³. Projektet pegede ikke på, at de problemer, de unge oplevede, primært var at finde i bistandsloven. Tværtimod vi-

ste projektet, at lovgivningens muligheder, fx hvad angik tildeling af timer til personlig hjælp, opsøgende virksomhed i forbindelse med rådgivning og vejledning langt fra blev udnyttet. Der manglede derimod lovhjemmel til at iværksætte rehabilitering og revalidering, der ikke alene angik erhvervs livet. Denne mangel er der rettet op på i serviceloven, der trådte i kraft i 1998, sammen med retssikkerhedsloven og aktivloven. Denne ændring er blot en detalje, og det nye lovkompleks er samlet set særdeles fornemt.

Serviceloven adresserer bl.a. de hindringer, som de unge i projektet mødte. Serviceloven er i høj grad en »holdningslov« – en lov, der går efter doxa – der ydes »service« til »brugere«. Der lægges vægt på fleksibilitet, individuelt tilrettelagte og tilpassede tilbud. Der lægges vægt på, at man i de respektive sektorer har pligt til at se på helheden med henblik på at sikre en sammenhæng mellem ydelserne. Der kræves fleksibilitet og omstillingsevne af det personale, der skal yde den udmålte service. Loven giver i ringe omfang konkrete anvisninger. Den fortæller os, at institutionsbegrebet er ophævet, men den fortæller os ikke nøjagtigt, hvad en institution er, og hvad det vil sige, at mennesker, der bor i de bygninger, der tidligere udgjorde en institution, nu ikke længere bor i en institution. At ophæve institutionsbegrebet i de samme bygninger, med de samme beboere, det samme personale kræver dels organisatoriske forandringer, men i mindst lige så høj grad holdningsændringer. Loven forlanger således, at systemet går i dialog med sig selv og omverdenen om den indsats, der ydes. Mange ledere og personalet på bo- og værksteder har kastet sig ud i denne ransagelse med stor alvor, engagement og stor nysgerrighed.

Det er indlysende, at det ikke er muligt at købe nærmere definerede sjælelige tilstande hos socialarbejdere, fx kærlighed. Men med serviceloven defineres socialarbejderens rolle på en måde, der befordrer ligeværdige relationer, og dermed tillader et håb om, at klienter må opleve at møde nogle af de kvaliteter, som Carlbergs uvidenskabelige erfaringssamling påpegede som værende væsentlige for menneskers udvikling (jf. denne artikels indledning).

Til serviceloven knytter sig imidlertid det dilemma, at det er vanskeligt for den utilfredse klient at bevise, at systemet ikke lever op til lovens krav. Hvordan bevise, at der er tale om en institution, manglende fleksibilitet, et tilbud, der ikke er individuelt tilrettelagt osv. Endnu et dilemma op-

står, når brugeren i realiteten ikke er bruger, men klient. Men selv om brugere i realiteten er klienter, er det en prisværdig hensigt, der ligger indlejret i loven om at efterstræbe, at disse mennesker forlenes med værdighed.

Jeg ser den samme hensigt i servicebegrebet. Et ønske om at understrege, at modtageren har ret til den hjælp, vedkommende modtager. At der stræbes efter en neutralisering af det asymmetriske giver-modtagerforhold.

Mange socialarbejdere har igennem tiderne været frontfigurer, kæmpet for klienters værdighed – de har gjort det i en selvforståelse som værende i opposition til systemet. De har ikke set sig selv som systemets forpost – aktører, der formidler lovgivning og forvaltning ind i konkrete menneskers liv. I praksis har det måske handlet om at give klienten flere frihedsgrader – et liv, der lignede deres eget. Det har ikke nødvendigvis handlet om at give klienten egentlig selvbestemmelse – helt at ændre egen rolle til servicemedarbejder. Med serviceloven flyttes vægten i systemets forståelse af socialarbejderens rolle og kompetence. Adressaten er i vidt omfang doxa. Men doxa er som tidligere nævnt konservativ af natur. Det tager tid, før ændringer kan identificeres i doxa. Socialarbejdere oplever i nogle tilfælde servicelovens angreb på doxa stærkt provokerende. De oplever, at egne normer og værdier fratages handlemandat. De taler om deres ansvar for, at der ikke udøves omsorgssvigt, og om behovet for, at der anvendes »almindelig sund fornuft« (Hvad det så end er). Samtidig har systemet og dets organisationer grundlæggende interesser, der modarbejder den nødvendige forandring, fx systemets behov for at kontrollere og styre.

Det er dog ikke alene doxa, der angribes. Der er faktisk tale om, at det mandat, som socialarbejdere er udstyret med, når de arbejder i velfærdsstatens tjeneste er ændret. Den legitime magt, som socialarbejdere kommer i besiddelse af, når de er repræsentanter for velfærdsstaten, er en anden i dag, hvor man fx arbejder i klientens hjem, i modsætning til tidligere da bistandsloven var grundlaget, og klienten boede på socialarbejdernes/velfærdsstatens institution.

Ofte udvikler lovgivning og praksis sig forskudt af hinanden, og der er ingen tvivl om, at der er mange steder, hvor serviceloven for længst har foranlediget ny praksis. Dens betydning for unge med fysisk handicap ved vi imidlertid endnu ikke noget om.

8 En støtte, der er brug for – Brugernes oplevelse af støtte- og kontakt- personordningen i Københavns Kommune

Benny Karpatschhof og Karin Rue

I 1993 blev den sociale nød i storbyerne så påtrængende og pinlig, at socialministeriet afsatte 50 millioner for at ændre på disse forhold. En del af den sociale nød var (og er fortsat) knyttet til svært sindslidende, der efter 80'erne nedlæggelse af sengepladser på sindsygehospitalerne blev udsat til en ofte trøstesløs tilværelse som invalidepensionister i en toværelseslejlighed, hvorfra nogle brød ud og fortsatte som posemænd og koner. En del af puljen blev derfor brugt til at igangsætte en række forsøgsprojekter med støtte- og kontaktpersoner¹⁴ for sindslidende.

Hensigten med disse SKP-ordninger var:

- at være opsøgende i forhold til de mest isolerede sindslidende og tilbyde en støtte og hjælp i hverdagen – en hjælp, der tager udgangspunkt i brugerens egne ønsker og behov, og her især i forhold til de sindslidende, der har vendt de mere traditionelle tilbud ryggen
- at give støtte til netværkssvage sindslidende fx i forbindelse med udskrivninger fra hospital og samtidig støtte en udvikling af vedkommendes netværk
- at inspirere til brug af de offentlige og private tilbud i København
- at fungere som »brobygger« på brugerens præmisser mellem sundheds- og socialpsykiatrien.

Allerede i efteråret samme år supplerede Københavns Borgerrepræsentation denne statslige ordning med en bevilling til 15 fuldtidsansatte kommunale SKP'ere, og ordningen i Københavns Kommune var herefter uafhængig af den statslige igangsætning. Parallelt med denne overgang fra statslig forsøgsordning til kommunal drift, som også skete i mange andre kommuner, blev SKP-indsatsen gjort obligatorisk, idet det gældende lovgrundlag findes i serviceloven fra 1998, Lov om social service §80:

Kommunen sørger for tilbud om en støtte- og kontaktperson til personer med sindslidelser.

I Socialministeriets vejledning samme år er målgruppen udvidet, således at den også omfatter andre udsatte grupper, nemlig ud over sindslidende også stof- og alkoholmisbrugere, hjemløse m.fl.

Det forhold, at såvel behovet hos brugerne, som støttetilbudet fra SKP'erne i vid udstrækning er af samme art i disse andre grupper af udsatte, vil jeg i øvrigt komme tilbage til i denne artikel.

I årenes løb er SKP-ordningen i København vokset til at omfatte 63 SKP'ere, som dels er knyttet til SKP-centret i Linnégade og dels til 23 decentrale voksenteam i de forskellige københavnske bydele. SKP'erne har en grunduddannelse på 50 lektioner, hvor de undervises dels af fagprofessionelle, fx psykiatere og psykologer, dels af brugere af ordningen, og dels af erfarne SKP'ere. Ud over denne grunduddannelse er der også efteruddannelse og månedlig supervision.

Kommissoriet for den foreliggende evaluering

I foråret 2000 besluttede Familie- og Arbejdsmarkedsforvaltningen i Københavns Kommune at igangsætte en evaluering af det *udegående, opsøgende arbejde* med henblik på at skabe et bedre grundlag for udvikling af de socialpsykiatriske metoder, for at kunne fastlægge kvalitetsniveauet i arbejdet, og at forbedre uddannelsen af støtte- og kontaktpersonerne. Samtidig blev det understreget, at man ønskede at få belyst brugernes oplevelse af SKP-ordningen og SKP-ernes beskrivelse af deres funktioner, med fokus på selve relationen mellem SKP'er og bruger.

Evalueringsprojektet blev organiseret med en projektleder, Benny Karpatschhof, som indgik i en arbejdsgruppe sammen med centerleder Karin Rue fra SKP-centret samt vicekontorchef Benny Jonesco og fuldmæg-

tig Tine Andreasson fra Familie- og Arbejdsmarkedsforvaltningens kontor for voksne med særlige behov (8. kontor). Endelig blev projektet støttet af en følgegruppe, der ud over arbejdsgruppen bestod af daværende kontorchef for 8. kontor samt repræsentanter for teamcheferne, værestedslederne og SKP'erne selv.

Projektets forberedelse

Arbejdsgruppen opstillede først 3 fokuspunkter for undersøgelsen:

- A. Hvad karakteriserer SKP-ordningen?
- B. Hvornår er arbejdet godt?
- C. Hvornår kan det være problematisk og hvorfor?

Det stod arbejdsgruppen klart, at det var en metodisk set særdeles vanskelig opgave at satse på brugernes egen oplevelse af ordningen, og vi foretog derfor en langsom og forsigtig opstart. Det første halve år blev afsat til en uformel feltundersøgelse, der skulle fungere som en slags pre-pilotundersøgelse. Denne forberedelsestid bestod bl.a. af møder med alle de implicerede i ordningen, dvs. foruden følgegruppen, teamcheferne, SKP'erne og, efter nøje overvejelse, også en halv snes inviterede brugere.

Det var slående, hvor stor grad af overensstemmelse, der viste sig mellem det billede, der fremkom gennem møderne med SKP'erne og mødet med brugerne. Mødet med brugerne var dels en stor oplevelse og dels et afgørende metodisk lærestykke. Centerleder Karin Rue fra arbejdsgruppen havde udvalgt nogle brugere, som hun mente var stærke nok til at deltage, og disse brugere indvilgede, ikke helt uden betænkeligheder, i at deltage. På mødet gav de nogle bevægende beretninger om, hvad SKP'eren betød for dem, og de var gennemgående så socialt og formuleringsmæssigt vel-fungerende, at de fleste udenforstående ville have vurderet dem til nok at være temmelig følsomme, men absolut normale.

Og så kunne Karin Rue næste dag fortælle, at halvdelen efter mødet var kommet ud i en krise. De var enten blevet psykotiske eller var begyndt at drikke.

Dette understregede behov for en skærpet *forskningsetisk* forsigtighed. Både ved udvælgelsen af informanter, ved interviewet af dem, og ved op-samlingen af informanterne efter interviewet kunne vi ikke være omhygge-

lige nok. Der var nemlig ét hensyn, som stod over selve evalueringens eget formål, og det var at sikre, at informanterne ikke led overlast.

Forundersøgelse afslørede også, at vi måtte tage nogle særlige forskningsmetodiske hensyn, knyttet til karakteren af vores informanter.

Disse hhv. forskningsetiske og forskningsmetodiske hensyn kan ses som en konsekvens af selve SKP-ordningens natur.

Hvis vi nemlig ser på denne ordning, så er dens *praktiske* problem:

A. SKP-ordningens praktiske opgave:

At sikre en social støtte til personer, som er kommunikationssvage og kontaktafvisende.

Når vi nu skal undersøge denne ordning, så bliver det forskningsmetodiske problem.

B. SKP-evalueringens forskningsmetodiske opgave

At designe en rimelig undersøgelsesmetode af en støtteordning for personer, som er kommunikationssvage og kontaktafvisende.

Og endelig det har vi i tilknytning hertil det forskningsetiske problem.

C. SKP-evalueringens forskningsetiske opgave

At undgå i undersøgelserne at krænke personer, som er kommunikationssvage og kontaktafvisende.

Det er slående, at såvel ordningens *praktiske* som evalueringens to *gennemførelsesmæssige* problemer er karakteriseret af den paradoksale logik, som kendes fra bogen *catch 22*. Dvs. en opgave, hvis spilleregler definerer den umulig. I det foreliggende tilfælde om ikke helt umulig, så i hvert fald særdeles vanskelig, nemlig at kommunikere med personer, som kan have uhyre svært ved det, og som ofte gør, hvad de kan for at unddrage sig kontakt.

Det indebar, at vi måtte indrette undersøgelsen på brugernes præmisser, hvad der indebar, at vi måtte renoncere på en række veletablerede metodiske principper. Det skal vi komme tilbage til.

For at kunne belyse kontakten mellem bruger og SKP'er koncentrerede vi os om forholdsvis stabile og veludbyggede kontakter, dvs:

- Kontakten af en varighed af mindst tre måneder
- Med SKP'ere med en anciennitet på mindst seks måneder

Og af hensyn til interviewernes sikkerhed tilføjede vi som det tredje inklusionskriterium:

- Brugeren måtte ikke være voldelig

Vi besluttede os for en semistruktureret interviewundersøgelse af 50¹⁵ brugere, udvalgt som en repræsentativ stikprøve.

Til den randomiserede udvælgelse brugte vi en af SKP-centret udviklet administrativ database med oplysninger om alle kontakter, der var etableret mellem brugere og SKP'ere. Selve databasen er strengt anonym, idet brugerne, bortset fra nogle få baggrundsoplysninger, kun er definerede gennem et løbenr., som ingen andre end den involverede SKP'er identificere. Vi fandt nu, at der var ca. 250 aktuelle kontakter, som opfyldte kriterierne.

Vi havde imidlertid også, som før nævnt, nogle *forskningsetiske* forholdsregler, som måtte iagttages ved udvælgelsen. Når en bruger var udtrukket, skulle SKP'eren forespørges, om brugerens psykiske tilstand gjorde det tilrådeligt at anmode brugeren om at deltage i et interview. I modsat fald skulle SKP'eren skriftligt angive grunden til, at han/hun ikke fandt det rimeligt at forespørge brugeren.

Hvis SKP'eren vurderede, at en forespørgsel var acceptabel, skulle han/hun aflevere en introduktionsskrivelse, hvor undersøgelsens formål og fremgangsmåden ved interviewet blev beskrevet, ligesom det blev understreget, at brugeren havde ubetinget ret til at trække sig ud af undersøgelsen på et hvilket som helst tidspunkt, blot ved at meddele beslutningen til SKP'eren. SKP'eren forelagde nu introduktionsskrivelse for brugeren, der efter en vis betænkningstid meddelte sin beslutning.

Hvis beslutningen var positiv, meddelte SKP'eren det ligeledes til Støtte- og Kontakt Centret. Hvis beslutningen var negativ, meddelte SKP'eren ligeledes, hvis brugeren havde angivet en begrundelse for afslaget, eller hvis SKP'eren havde en begrundet formodning om motiveringen

for afslaget.

Ud over disse foranstaltninger vedrørende udvælgelsen fastsatte vi også forholdsregler for selve interviewet:

- Inden interviewet skulle interviewerens have en forsamtale med SKP'eren, der skulle orientere om brugerens livssituation, og om der evt. var særlige hensyn der skulle tages til brugeren
- Ved interviewets start skulle SKP'eren møde op hos brugeren (og hvis brugeren ønskede det et andet sted) for at introducere interviewerens
- Hvis det var muligt, skulle SKP'eren derefter gå en tur for så at komme tilbage ved interviewets afslutning. Hvis SKP'eren ikke fandt det tilrådeligt at gå, eller hvis brugeren var mest tryk ved, SKP'eren blev under interviewet, skulle denne enten opholde sig i et andet rum,
- eller hvis brugeren insisterede på dette sidde i samme rum som bruger og interviewer
- Ved interviewets afslutning skulle SKP'eren under alle omstændigheder være til stede og om fornødent blive og snakke interviewet igennem med brugeren.

Allerede disse forholdsregler viser, hvor afgørende en betydning SKP'erne fik for undersøgelsens gennemførelse. Det var SKP'eren, som var den praktiske garant for beskyttelsen af brugeren, det var SKP'eren, som fik brugeren til at åbne døren for interviewerens, og ofte var også SKP'eren, som var forudsætningen for, at interviewet i det hele taget kunne gennemføres. Denne involvering af SKP'eren var således på den ene side en såvel forskningsetisk som forskningsmetodisk nødvendighed, men den var på den anden side også en forskningsmetodisk komplikation. Den person, hvis arbejde i høj grad var til evaluering, kunne ikke holdes ude af undersøgelsen, men blev i en vis udstrækning en, der selv medvirkede ved undersøgelsen.

Da interviewet skulle gennemføres som en semistruktureret undersøgelse, blev der opstillet en detaljeret interviewplan med 21 hovedspørgsmål inddelt i 7 temablokke (se bilag 1).

Vi kunne nu gå over til udvælgelsen og optræningen af interviewerens. Der blev udvalgt 5 interviewere blandt studerende, der var på bachelorniveau, og som havde læst psykologi enten ved Københavns Universitet el-

ler på RUC. Der blev nu gennemført et interviewkursus med centerleder Karin Rue og undertegnede som trænere. I kurset deltog de 5 interviewere sammen med en stud.med.¹⁶, der havde tilbudt at foretage et pilotinterview som en afsluttende opgave i socialmedicin, i et interviewkursus. Her havde en af de mest erfarne SKP'ere forberedt sig på at illudere som tre forskellige, og hver for sig særdeles vanskelige brugere. Der var således en, som var stærkt psykotisk og derfor ret utilgængelig for kontakt. En anden, som var dybt depressiv. En tredje, som var paranoid, og som primært brugte interviewet på at trænge ind bag interviewerens skjulte hensigter.

Proceduren var nu den, at hver interviewer fik 15 minutter til at interviewe den som bruger illuderende SKP'er, idet opgaven var at få så meget at vide af interviewplanens punkter som muligt. Dette interview blev optaget på video, som derefter blev fremført for hele gruppen, sådan at hver gang der var spørgsmål eller kommentarer, så blev båndet stoppet. Dette skete, fx når en af trænerne ønskede at pege på en mindre heldig henvendelse fra interviewerens side og ønskede at få gruppen til at foreslå et bedre alternativ. Til sidst foretog gruppen en opsummering af hele interviewet og af de indsigter, der var fremkommet under afbrydelserne og kommentarerne.

De 5 interviewere gik noget rystede, men som det skulle vise sig også vel rustede fra dette kursus. SKP'eren havde valgt så vanskelige brugertyper og spillet dem så godt, at ingen af interviewerne kom ud for noget lignende i deres efterfølgende interview.

Inden selve interviewene gik i gang, var vi som sagt så heldige, at en næsten færdiguddannet socialmediciner havde tilbudt at udføre et pilotinterview og at give tilbagemelding til os i sin rapport.

Dette interview gik så godt, at det kun gav anledning til mindre justeringer. Vi havde valgt en bruger, som ganske vist var godkendt af SKP'eren, men som alligevel var særdeles skrøbelig og sky, og vi var derfor spændt på reaktionen efter interviewet. Men til vores lettelse var ikke blot interviewet forløbet meget positivt. Brugeren sagde efter interviewet til SKP'eren, at en så tiltalende ung mand kunne da godt komme på tale som en evt. ferie afløser.

Bortfald

Som vi havde forventet, var der et betydeligt bortfald under udvælgelsesprocessen. 33 brugere var på udvælgelsestidspunktet utilgængelige, fordi de var flyttet (en del til gaden), syge eller indlagte, og 29 blev afvist af SKP'eren, og 21 brugere afslog selv at deltage. Begrundelsen for afslag fra SKP'erens side var typisk, at brugeren var så psykotisk, at et interview ville være et overgreb, og at der i øvrigt ikke ville komme noget ud af. Begrundelsen fra brugernes side var ofte, at de ikke havde psykisk overskud til at deltage.

Dette bortfald på over 80 er jo større end det antal på 50, som faktisk deltog, og dette kunne pege på, at vi ikke har fået fat i de dårligste af brugerne. Det er utvivlsomt også rigtigt. Men der skete imidlertid noget undervejs, som modificerer dette billede. I løbet af de måneder, hvor den komplicerede udvælgelses- og aftaleproces fandt sted, skete der nemlig det, at 7 af de 29 brugere, som oprindeligt var afvist fra SKP'erens side, i mellemtiden havde fået det så meget bedre, at deres SKP'er vurderede, at de godt kunne spørges personligt. Af disse 7 var der 6 der sagde ja, og som derfor indgår i undersøgelsen. Dette fortolker vi på den måde, at det nok ikke er korrekt at operere med 2 grupper af brugere, hvor den ene har det så dårligt, at de er utilgængelige for interview, mens den anden er så tilpas velfungerende, at de kan interviewes. Der er snarere tale om 3 grupper, idet der mellem disse to grupper er en midtergruppe, hvis psykiske tilstand svinger, således at de i nogle perioder vil være tilgængelige og i andre perioder er utilgængelige. I løbet af nogle måneder udgjorde denne midtergruppe 6 ud af godt 120 kontakter, altså 5%. Dette kan da tænkes at være en betydelig større andel over en længere periode. En plausibel fordeling kunne være, at der er en tredjedel af brugerne, som er for dårlig til at indgå, en tredjedel, som har en svingende psykisk tilstand, og en tredjedel, som generelt vil være i stand til at deltage.

Vi kan ifølge sagens natur ikke dokumentere det, men ud fra tilbagemeldinger fra SKP'erne er der ikke noget, der tyder på, at det billede, som undersøgelsen giver af de interviewede brugeres oplevelse af SKP-ordningen, ville afvige væsentlig fra det, som gælder for den brugergruppe, som er for dårlig til at deltage.

Undersøgelsens resultater

Interviewene er behandlet på den måde, at de 5 interviewere før interviewet optog samtalen med SKP'eren på bånd og umiddelbart efter interviewet indtalte deres indtryk efter hukommelsen. Derefter transkriberede hver interviewer sine bånd, som derefter blev analyseret med programmet NUDIST NVIVO. Et program, der er udviklet til kvalitativ analyse af interview. Analysen foretages i tre skridt. Først opstilles et system af mærkninger, såkaldte koder¹⁷. Dernæst forsynes de relevante interviewtekster med sådanne koder. Og endeligt foretages der en systematisk søgning og udskrivning af de dele af hele interviewmassen, som har en bestemt kode. Herved er den primære, kvalitative del af analysen gennemført, og denne er derefter suppleret med en mere kvantitativ, statistisk del.

Vi skal først gennemgå den kvalitative del af undersøgelsen, der altså er baseret på interview, der er udskrevet efter hukommelsen umiddelbart efter interviewet. De følgende citater er alle taget direkte fra disse udskrifter og repræsenterer altså, om ikke brugernes direkte ordvalg, så i alt fald det tætteste, som det har været muligt at komme dette.

SKP-ordningens praktiske problem blev i indledningen karakteriseret som en social støtte til personer, som er kommunikationssvage og kontaktafvisende. Ud fra denne nøgleproblematik følger 3 krav til SKP'eren:

- At kunne etablere en kontakt med personer, som er kontaktafvisende, dels på grund af deres psykiske sygdom, dels på grund af dårlige erfaringer med systemerne (psykiatri og sociale system).
- At kunne fastholde et tillidsforhold ved at balancere mht. en række modsætningsfulde relationsafspekter.
- At kunne imødekomme en lang række praktiske og eksistentielle behov.

Vi skal nu se nærmere på disse punkter af krav.

Etableringen af kontakt

Det er her vigtigt at se på baggrunden for SKP-kontakten. Brugere har gennemgående en ganske lang karriere bag sig inden for dels behandlingspsykiatrien, såvel hospital- som distrikpsykiatri, dels det sociale system.

Og det fremgår af interviewene, at mange har så dårlige erfaringer herfra, hvilket utvivlsomt i en vis udstrækning skyldes deres egen sårbarhed.

Af de brugere, som udtalte sig om behandlingspsykiatri, var således ca. to tredjedele negative og under 20% positive (resten var neutrale). På denne baggrund kan det ikke undre, at når brugerne fortalte om deres forhåndsindstilling til SKP'eren ved første møde, fortalte to tredjedele, at de enten havde været skeptiske eller negative, mens kun en tredjedel havde haft en positiv indstilling til mødet.

Der skete imidlertid det for de negativt indstillede brugere, at de enten ved det første møde eller nogle møder senere havde en gennembrudsoplevelse, en oplevelse af:

Denne person er anderledes end de psykiatriske behandlere og sagsbehandlere, jeg har mødt.

Denne gennembrudsoplevelse kan være meget forskellig, men den er altid karakteriseret ved to træk:

*Brugeren bliver overrasket over SKP'erens adfærd og væremåde¹⁸.
Overraskelsen er glædelig.*

Disse træk ved gennembrudsoplevelsen fremgår af følgende citater¹⁹
I starten, fortæller Karin(B), lavede hun og Birthe(S) en række aftaler, som hun bevidst brød. Ikke så meget for at teste Birthe, men mere fordi hun simpelthen ikke gad. Men så ringede Birthe(S) og spurgte til, hvad der var sket og sådan, og så lavede vi en ny aftale. Hun blev bare ved. Jeg(I) spørger, om det var sådan, at Birthe blev sur over, at hun brød aftalerne, men det var det overhovedet ikke. På et tidspunkt tænkte Karin, at hun så alligevel ville lade det komme an på en prøve. Og så lod hun Birthe komme, og hun fortæller, at de til det første møde sad ude i køkkenet og snaktede sammen om hendes liv, og det var overhovedet ikke ligesom med psykologerne. Birthe var sød og rar og oprigtig interesseret i hende, kunne hun mærke. Allerede efter det første møde var hendes indstilling til Birthe ændret til det positive.

Da Mads(B) havde vænnet sig til Henriette(S) og havde fået lidt tillid til hende, begyndte de at vaske tøj sammen og lavede andre praktiske ting. De

har også lavet bus-træning sammen. Men der går yderligere to/tre måneder, hvor de bare vasker tøj.»Det var pisse-irriterende, at vasketøjet var sådan et stort problem for mig. Men når det var overstået, så var det jo lækkert. Og så snakkede vi jo imens. Der gik nok et halvt år (fra de mødtes første gang), før vi kunne tage hul på større problemer«.

Læg mærke til, at disse gennembrudsoplevelser alle handler om, at SKP-eren ikke går så højt op i skemalagte procedurer og regler, og at han eller hun viser oprigtig omsorg for brugeren. Denne personlige omsorg er i sig selv noget, brugeren har overordentlig meget behov for, og det er øjensynlig noget, brugeren ikke har været forvænt med tidligere.

Når nu kontakten således er etableret, bliver den næste hurdle at vise sig kompetent til den vanskelige opgave som støtteperson. Dette forudsætter følgende næste krav:

At kunne fastholde et tillidsforhold ved at balancere med hensyn til en række modsætningsfulde relationsaspekter²⁰

Vi skal her opdele dette punkt i dets to delpunkter:

- At kunne fastholde et tillidsforhold
- At balancere med hensyn til en række modsætningsfulde aspekter

At kunne fastholde et tillidsforhold

De karakteristika, der blev anført i interviewene som bærende for tillidsforholdet mellem bruger og SKP'ere, var følgende:

Fortrolighed og tillid – Respekt og ligeværdighed

Ærlighed

Ingen krav, men opmuntring

Kontakten opretholdes - også når brugeren har det dårligt

At SKP'eren er brugerens advokat - ikke systemets

En humorfyldt omgangsform

Vi skal nu illustrere disse træk ved citater fra undersøgelsen:

Fortrolighed og tillid – Respekt og ligeværdighed

Steen lægger meget vægt på den fortrolighed og tillid, som er i hans relation til Karin. Det er netop denne fortrolighed, der efter hans opfattelse gør, at Karin adskiller sig fra resten af systemet. Den tillid, han har til hende, betyder, at han kan sige ting til hende, som han ikke kan sige til andre.

Ærlighed

Charlotte(B) stoler fuldt på Kirsten(S). En af grundene til det er, at hun altid kan regne med, at Kirsten siger sin uforbeholdne mening, hun giver mig modspil, siger hun, og det er vigtigt. Charlotte synes, at Kirsten opfatter hende som ligeværdig, ikke som umyndig eller psykisk syg, men som et menneske. Derfor er kontakten meget åben, siger hun. Charlotte føler, at Kirsten ikke bare stryger hende med hårene, når der er noget. For eksempel fortæller hun, at hun nogle gange godt kan blive lidt paranoid og føle, at der sidder folk i bilerne på gaden og kigger på hende, og at folk følger efter hende og sådan noget. Når hun taler med Kirsten om det, så siger Kirsten: »ja, der er ikke nogen, der følger efter dig, men jeg ved godt, at du føler det sådan«. På den måde går Kirsten ind på hendes følelser og stiller ikke spørgsmålstejn ved dem. Det er meget vigtigt, siger Charlotte. Så føler hun ikke, at hun skal skamme sig over sin sygdom over for Kirsten. Og det gør også, at hun føler, at hun kan sige alt til Kirsten.

Det her værd at bemærke, at ærligheden indebærer, at SKP'eren ikke kun siger det, brugeren umiddelbart synes om, at hun ikke snakker hende efter munden. Dette indebærer således en kompliceret balance for ikke at give udtryk for en negativ holdning, som kan ødelægge tillidsforholdet. Denne balance opretholder SKP'eren her ved på den ene side at give udtryk for sin empatiske forståelse af brugerens paranoia, og på den anden side at tilbyde sig som den realitetstestning, brugeren ikke kan administrere alene.

Ingen krav, men opmuntring

Selv om SKP'eren således ikke skal snakke brugeren efter munden og gerne må være en dynamisk og undertiden udfordrende sparringspartner, er det helt afgørende, at dette modspil ikke for karakter af styring eller kontrol:

Morten(S) går ind i krisesituationer og situationer, hvor Carsten(B) har det dårligt, og han har også været med til at hive ham op og prøvet på at få ham til at lade være med at drikke. Men Carsten sagde, at han ikke følte, at han blev holdt øje med, eller at det var negativt, at han blev kontrolleret, tværtimod så var det meget positivt med den måde, Morten tog hånd om ham på.

Kontakten opretholdes – også når brugeren har det dårligt

Prøvestenen for kontakten er, at den opretholdes, når brugeren har det dårligt, fx i psykotiske perioder:

Morten(S) ser også Carsten(B), når han har det dårligt. Ordningen er den, at hvis Carsten har det rigtigt dårligt, så kan han bare ringe. Det har han gjort nogen gange, hvor Morten så er kommet to minutter efter, hvis han har haft brug for det.

Undertiden kan SKP'erens evne og vilje til at komme, når brugeren har det dårligt, bogstaveligt talt være et spørgsmål om liv og død.

Johan(B) havde på et tidspunkt aflyst sin hjemmehjælp, og Margot(S) tog så kontakt med ham. Men han ville ikke lukke hende ind.. »Jah.....jeg var sgu bange for, at hun ville brække benene, når hun kom ind, jeg kunne jo ikke engang åbne døren for bare møg.....men hun blev sgu ved, og der stod vi så og snakkede gennem brevsprækken.....hun sagde, at det var jo netop i en sådan tid, jeg skulle bruge hende, og det kunne jeg jo godt se logikken i.....jeg lukkede så op, og så for hun rundt.....jah og ryddede op. Men det var godt!jeg var godt nok langt ude der.....hvis ikke hun var kommet.....jeg tror, det var omkring 20 min., før at hun kom.....hvis jeg havde haft en pistol.....jah...så havde jeg sgu fået blyforgiftning.«

Jeg(I) spurgte så Margot om, hvad hun havde gjort, da hun stod der. Hun sagde, at hun havde snakket til ham på den der lidt hårde måde, den tone, de nu havde sammen »Kom, åben nu, det er noget pjat« osv. Johan kunne ikke rigtig sige, hvad det var, der fik ham til at åbne, men nok mest det, at hun blev ved.

Den fortrolighed og tillid, som er en bærende søjle i relationen, og som altså må opretholdes i kritiske perioder af brugerens liv, hviler på en afgørende forudsætning, nemlig at brugeren kan stole på, at SKP'eren er advokat for brugeren og ikke for det system, der ofte opfattes som fjendtligt eller uforstående:

SKP'eren er brugerens advokat – ikke systemets

Det var af stor betydning for Birgitte(B), at det ikke havde indflydelse på hendes andre sager med kontakt til bistandskontor e.l., om hun sagde ja eller nej til Erik(S). For at forklare deres venskabelige relation siger Birgitte: »det er jo ikke en mand med kasket«. Det er af stor betydning for hendes lyst til at bruge ham som støttekontaktperson, at der ikke er journal-skrivning. Og det er afgørende for Birgittes tillid til Erik.

Et udtryk for den fortrolighed, som de netop gennemgæede temaer har demonstreret, er en kammeratlig og humoristisk, ofte en venligt drillende omgangstone:

Humor i SKP-relationen

Der er en humoristisk, lidt barsk omgangstone, hvor Lilly(B) fyrer vittigheder af og stikker til Morten(S). Han gør det samme med hende, og de virker meget kammeratlige i deres omgangstone.

De var sarkastiske, ironiske, og der var en humoristisk tone imellem dem. Johan (B) flirtede med Margot (S) på en kærlig og respektfuld måde. Deres tone og måde at »ping-pong« sammen på gav mig indtryk af en gensidig respekt, tryghed og tillid.

Det er karakteristisk for kontakten mellem bruger og SKP'er, at der er tale om en stadig balanceakt, en linedans mellem afgrunde.

At balancere med hensyn til en række modsætningsfulde relationsaspekter

Der er især tre forhold, for SKP'erens kompetence ytrer sig som en afbalanceret forholden sig til noget, der umiddelbart forekommer at være deciderede modsætninger:

- nærhed og fjernhed (medmenneskelighed og professionalisme)
- praktiske og eksistentielle opgaver
- støtte og modspil

Det er imidlertid karakteristisk, at der ved den rette professionalisme faktisk ikke synes at være tale om ubodelige modsætninger, men snarere om aspekter, der kan gå op i en syntese, i en højere enhed. Dette er således tilfældet for:

Balancen mellem nærhed og fjernhed – mellem medmenneskelighed og professionalisme – mellem medmenneskelighed og professionalisme

Vi skal se på et citat til belysning af dette forhold, idet vi her som i øvrige citater anfører B for brugeren og S for støttepersonen:

Når Judy(S) er der, snakker de om Bennys(B) personlige problemer, Bennys sygdom, stemmerne, Benny hører, om den medicin, Benny tager, hvordan den virker og så videre. De snakker også om deres fortid sammen, de har jo som nævnt efterhånden kendt hinanden i en del år, og der er meget at snakke om i den forbindelse. De snakker også om Bennys familie. Benny har en storesøster og en lillesøster, som også begge lider af en eller anden form for sindslidelse. Det virker, som om at Judy har et godt kendskab til Bennys bagland, og deres kontaktfom bærer overhovedet ikke præg af en professionel distance, snarere tværtimod. At og til undervejs i interviewet glider jeg lidt ud, og de to sidder og snakker lidt sammen, og de pjatter lidt med hinanden og er lidt sarkastiske og ironiske over for hinanden, men på en meget rar og indforstået måde.

Vi har her et eksempel på en måde at skabe balance mellem personlig nærhed og professionel overblik på. SKP'eren er i meget nær kontakt, men forholder sig samtidig professionelt til brugerens særlige problemer, såsom hallucinationer og medicin. Denne syntese forudsætter en personlig integration hos SKP'eren mellem dennes umiddelbare personlighed og hans eller hendes uddannelsesmæssige viden om brugernes problemer og behov. Vanskeligheden ved denne syntese viser sig ved, at den undertiden går i stykker og brydes ned i to hver for sig uacceptable modsætninger. Nemlig

på den ene side en personlig, men uprofessionel forholdemåde, der kan være præget af en ubearbejdet udgave af det, der i teorien om psykoterapi kaldes modoverføring samt af overidentifikation. Og på den anden side en ganske vist professionel, men upersonlig forholdemåde, altså netop det, som mange brugere kritiserer psykiatere og psykologer i behandlingspsykiatrien for.

Tæt forbundet med balancen mellem det personlige og professionelle er:

Balancen mellem relationens praktiske og eksistentielle karakter

Det er ikke nok at tilgodese brugerens følelsesmæssige og eksistentielle behov. Brugeren lades i stikken, hvis ikke SKP'eren også tager hånd om det praktiske kaos, der ofte hersker i brugerens liv. Gamle skraldeposer, der er ophobet fra det sidste besøg, tøj der ikke er blevet vasket, tænder, der ikke har været tilset af en tandlæge, ubetalte regninger og ubesvarede skrivelser fra det offentlige.

Den sidste balanceakt er tidligere omtalt i forbindelse punktet om ærlighed, hvor ønsket om modspil blev understreget:

Balancen mellem støtte og modspil

Det er her interessant, at det i høj grad er de samme forhold, som bliver fremhævet såvel ved de positive vurderinger, der altså er langt de hyppigste, som ved de meget sjældnere negative vurderinger. Næmlig tillidsforholdet, ligeværdigheden, ærligheden og, hvad der ikke var forudset, *modspillet, udfordringen* fra SKP'erens side. Vi har set betydningen af SKP'erens ærlighed, og skal her belyse udfordringen, dvs. det forhold, at SKP'eren ydede modspil, ikke snakkede brugeren efter munden, og at han/hun havde viljen og evnen til at give brugeren et kammeratligt »spark«, der hvor brugerne selv syntes, de trængte til det, hvad de meget ofte gjorde. Der er 20 brugere ud af 50, altså godt 40%, der eksplicit fremhæver udfordringens og modspillet positive betydning.

Under interviewet sagde Karin(S) til Henry(B), at det var ham selv, der klarede opgaverne, og han supplerede så hele tiden med at sige, at det jo

var hende, der skubbede på. Så man kan sige, at Henry bruger hende som en igangsætter.

Blandt de relativt få eksempler på kritik af en SKP'er er der flere som efterlyser en sådan udfordring.

Hannes (B) kritik gik videre på, at hun gerne ville have, at Margrethe (S) hev lidt i hende nu, og af og til spurgte, om de ikke skulle gå ud en tur eller lave et eller andet. De sad altid bare og snakkede, som hun sagde. Jeg spurgte så, om hun selv kunne foreslå noget, men hertil svarede hun, at når hun havde det skidt, så kunne hun ikke selv gøre det. Det var der, hun havde brug for et skub. Hun var interesseret i at få mere skub til at komme ud af lejligheden, fordi hun godt kunne blive enormt angst og have svært ved at komme udenfor. Det synes hun godt, Margrethe kunne hjælpe mere med.

Vi har her set på de krav, SKP-arbejdet stiller til relationen mellem bruger og SKP'er. Denne relation er imidlertid også forudsætningen for at imødekomme brugerens behov. Det er denne mere konkrete side af SKP'erens arbejde. Denne møder vi i betingelse 3:

At kunne tilfredsstille en lang række praktiske, eksistentielle, sociale og behandlingsrelaterede behov, nemlig:

I. praktiske funktioner

- a. praktiske opgaver i bolig (huslig hjælp og økonomi)
- b. praktiske opgaver uden for bolig (kontakt til myndigheder og behandlere)

II. eksistentielle aspekter

- a. snakke om brugerens personlige problemer og tilværelsesmål
- b. kontakt som alternativ til ensomhed
- c. tryghedsfaktor

III. sociale aspekter

- a. støtte til andre kontakter
- b. støtte til ydre aktiviteter

IV. behandlingsmæssige aspekter

- a. støtte til at afværge psykose eller anden krise
- b. støtte hjemme under psykose eller anden krise
- c. støtte på behandlingsinstitution under psykose eller lign. krise
- d. støtte efter indlæggelse på behandlingsinstitution
- e. støtte til at tackle sindslidelsen

Vi skal nu se nogle eksempler på, hvordan SKP'eren afhjælper disse behov.

Praktiske funktioner

Selv om SKP'eren ikke er nogen hjemmehjælper, er der ofte hos brugerne brug for en hjælpende hånd med hensyn til orden og hygiejne i boligen:

Lisbeth(S) fortæller bagefter, at det med at gå i bad og rydde op, det er noget, de snakker om sammen. Gitte(B) har ikke så let ved at gøre det på eget initiativ. Når Lisbeth kommer, skal de slæbe sorte sække til affald, som hun har fyldt op imellem besøgene.

Denne hjælp er naturligvis allermest effektiv, når den har karakter af hjælp til selvhjælp:

Det er meget opløftende for Mads(B) at få lavet et system, så opgaverne bliver overskuelige. Han føler sig effektiv, når han kan foretage sig sådan en tøjvask. Nu kan han gøre det meget oftere end hver anden/tredje måned, og så er der ikke så meget af gangen. »Det var virkelig en stor hjælp«, og det var lige det, jeg manglede. »Henriette(S) hjælper med at lave det uoverskuelige overskueligt.« Hun giver ham »overblik«.

En del af brugerne har økonomiske problemer, undertiden betinget af, at de på grund af deres sygdom har en svigtende vurderingsevne. Her hjælper SKP'eren i mange tilfælde enten med at holde styr på økonomien eller på at rette op på økonomisk uføre. Denne hjælp kan nærme sig en slags gældssanering:

Der var på et tidspunkt, Karin(B) havde en del rod i sin økonomi og skyldte en del penge væk, og hun fik breve fra advokater. Dér hjalp Birthe(S) hende virkelig, hun snakkede med advokaterne, og med sagsbehandleren, og fik et forskud, så hun kunne få gælden ud af verden. Den dag i dag er

hendes økonomi i orden, og hun styrer den suverænt selv. Dette tilskriver hun i høj grad denne SKP'ers hjælp dengang.

Og i det næste eksempel er der faktisk tale om rigtig gældssanering:

Wilhelm(B) har søgt om gældssanering, fordi han har haft sit eget firma, som så er gået nedenunder. Der har Annemarie(S) hjulpet ham med kontakten til juristen i Linnésgade, som så har hjulpet med det.

Det kan være svært for alle at holde styr på rødekuverter fra myndigheder og andre vigtige breve, fx rykkere. For sindslidende kan der være tale om en uoverkommelig opgave. Her kan SKP'eren tilbyde hjælp:

Det hænder også, at Vera(B) får nogle breve fra forskellige offentlige instanser, og dem er hun ikke så god til at læse, hun forstår ikke rigtig den måde, de skriver på. Der hjælper Morten(S) hende også. De læser brevene sammen, og Morten fortæller hende, hvad det går ud på.

Undertiden redder SKP'eren brugeren ud af en vanskelig situation, som vedkommende selv ikke har overblik eller psykisk styrke til at klare, eller brugeren bliver beskyttet mod direkte at blive økonomisk udnyttet.:

Lone(B): »Der er jo også noget med nogle breve, kan du huske det?« Det er fra telefonselskabet, angående hendes kabeltv, som hun ikke rigtig kunne finde ud af, hun havde alt for mange kanaler, og fik en stor regning. Det snakkede hun og Jens(S) om, og Jens hjalp hende med at få orden på det. Ligeledes med skrivelser fra kommunen, som Lone ikke rigtig forstår. Hun har arvet nogle penge efter sin afdøde ægtefælle, og i den forbindelse kom der en del breve fra advokaten, som Jens også hjalp til med at tyde. Hun fortæller, at der var nogle af den afdødes ægtefælles familie, der modsatte sig, at hun skulle arve så meget, og det er hun meget fortørnet over. Men det er nu kommet på plads, og Lone har arvet det, hun skal.

En særlig udsat gruppe er flygtningene, der har problemer med såvel ukendskab til sproget som den måde, systemet er indrettet, i det nye land:

Når Birgit(S) er der, snakker de meget omkring praktiske ting som økonomi, regninger, breve, Pablo(B) har fået, etc. Han fortæller, at i løbet af ugen kan der komme forskellige ting, han ikke ved, hvad han skal gøre

med, regninger, breve fra kommunen, breve fra skolen og lignende. Så samler han det hele sammen op til den dag, Birgit skal komme, og så hjælper hun ham med disse ting, når hun kommer. Lige for øjeblikket er der en del problemer omkring hans pas. Han skal på en studierejse til marts-april til Spanien, men han ved ikke, hvor hans pas er henne, eller hvordan han skal skaffe sig det. Det er også det, de lige snakker sammen om, inden interviewet starter. Han skal også søge visum til Spanien, og det ved han heller ikke, hvordan han skal gøre. Det har Birgit lovet at sørge for. I det hele taget, fortæller han, at han ikke rigtig ved, hvordan systemet virker her i Danmark, og han er meget glad for, at han har Birgit til at hjælpe med at finde rundt i det og henvende sig de rigtige steder. Hvis ikke han havde Birgit, siger han, ved han ikke, hvad han skulle gøre. Det hele ville i hvert fald gå meget langsommere.

I dette tilfælde er det af stor vigtighed for kontakten, at Birgit kan gå ind og hjælpe ham med de praktiske ting på tværs af systemet. Han kender ikke systemet og fremhæver, at det giver ham både en tryghed og sikkerhed at vide, at han har Birgit til at hjælpe med at få ordnet alle disse forskellige ting.

Ligesom SKP'erne hjælper med forholdet til myndigheder, og ligesom de støtter brugeren i kontakten med behandlingssystemet:

Margot(S) hjælper John(B) med at tage til tandlæge og finde ny tandlæge, finde ny læge, hjælpe ham med at søge om pension, kontakt til bistandskontoret/sagsbehandleren. Fordi han er utryk ved nye steder og bekendtskaber, tager hun med ham til for eksempel tandlægen. Hun samarbejder med distriktpsychiatrien og holder på den måde også øje med ham, ved at hun tager derop og tjekker, om han har været der og hentet sin medicin.

Eksistentielle aspekter

Vi har her set på nogle praktiske opgaver, hvor støtten fra SKP'eren kan være afgørende for at få brugerens liv til at hænge nogenlunde sammen. Derudover forholder SKP'eren sig også til nogle mere u håndgribelige, men mindst lige så betydningsfulde forhold, nemlig brugerens eksistentielle problemer og behov:

Nogle gange snakker de om Veras(B) barndom og familierelationer/stridigheder. Det er ikke noget, Vera husker med glæde, Vera siger, at hun ligesom blev sat ud til højre i familien, som et vissent blad, og hun bryder sig bestemt ikke om sin mor. Vera siger selv, at hun har et behov for at have nogle at snakke med, at have nogle at læsse af på, og dette behov dækker Morten(S).

Vera(B) har et familieproblem, som tilsyneladende har redet hende som en mare i en del år. Som tidligere nævnt følte hun sig udstødt af familien i barndommen, og hun har ikke et godt forhold til sin mor. Morten(S) hjælper hende til at takle dette problem, til at støtte Vera i, at hun ikke skal besøge sin mor, når det eneste, der kommer ud af det, er, at Vera får det dårligt og bliver syg igen. Morten har, efter Veras eget udsagn, hjulpet hende til at få klarhed omkring familiesituationen og få en distance til moderen.

Af det næste uddrag fremgår det, at der blandt de personlige problemer, der snakkes om, også kan være tale om deciderede psykiatiske symptomer: *Når Judy(S) er der, snakker de om Bennys(B) personlige problemer, Bennys sygdom, stemmerne, Benny hører, om den medicin, Benny tager, hvordan den virker og så videre. De snakker også om deres fortid sammen, de har jo som nævnt efterhånden kendt hinanden i en del år, og der er meget at snakke om i den forbindelse. De snakker også om Bennys familie. Benny har en storesøster og en lillesøster, som også begge lider af en eller anden form for sindslidelse. Det virker, som om at Judy har et godt kendskab til Bennys bagland, og deres kontaktform bærer overhovedet ikke præg af en professionel distance, snarere tværtimod.*

I nogle tilfælde går brugen af SKP'eren som sparringspartner over til direkte rådgivning omkring, hvordan man skal realisere sine ønsker i tilværelsen:

Birthe(B) var blevet meget bedre til at sige fra. Hun fortalte, at de havde været på nogle ture sammen med andre SKP'ere og deres brugere, hvor de skulle over nogle broer – hun var bange for broer. Hun havde løbet over broer, og det havde været en sejr. Kirsten(S) havde presset hende lidt, men det var med en mulighed for at springe fra når som helst de skulle ud at

køre i bus, og hun havde fået muligheden for at stå af ved næste vej, og bare det, at der var en åbning for at stå af, gjorde, at hun fortsatte hele turen, og det havde været en god oplevelse.

Hun havde snakket meget med Kirsten om at sige fra og passe på sig selv, og det syntes hun var godt og gjorde det bedre at være sammen med andre mennesker.

Det fremgår af godt halvdelen af interviewene, at SKP-kontakten ud over sine andre funktioner tjener som en basal social kontakt. Uden denne kontakt ville mange brugere være meget ensomme. Her kan man måske mene, at ordningen tenderer i retning et besøgsven-arrangement, men det må samtidig understreges, at de fleste af brugerne er så afvisende og psykisk vanskelige, at de færreste ikke-professionelle vil være i stand til at opretholde en sådan besøgsven-relation.

For Palle(B) er Annemari(S) den eneste, som kommer i løbet af ugen. Han siger: »Når hun går herfra, er hun den næste, der kommer.....De første par dage, efter hun har været her, tænker jeg på, hvad vi snakkede om, da hun var her sidst, og de næste par dage tænker jeg på, hvad der skal ske, næste gang, hun kommer.«

Betydningen af SKP'eren som social kontakt gælder også i høj grad for de flygtninge, som ikke alene er sindslidende, men som også er sprogligt og kulturelt isoleret:

Kamal(B) fortæller, at denne kontakt er meget værdifuld for ham. Han fortæller, at han er meget ensom, og hvis han ikke havde Birgit(S), der kom der, så havde han ikke nogen at snakke med. Det giver ham også lejlighed for at få øvet sit danske sprog. Han fortæller, at der ikke er så mange lejligheder for det i det daglige. Han tænker stadig på persisk. Og at han ikke er så god til dansk, er også med til at holde ham inde døre, og holde ham ensom, fortæller han.

Kamal fortæller af sig selv, at han føler sig meget ensom i hverdagen. Og før Birgit kom der, så sad han bare altid alene og snakkede næsten ikke med nogen. Lidt af denne ensomhed har Birgit fået brudt. Og så som sagt, ville han gerne kunne gå lidt mere ud på egen hånd, og det at Birgit og han gør det sammen, er måske et skridt på vejen, til at han kan det selv.

For de brugere, der har ressourcerne til det, er kontakten med SKP'eren imidlertid ikke blot en trøst i ensomheden, men den bliver udgangspunktet for et selvstændigt socialt liv.

De fleste brugere lever på grund af deres udsatte sociale situation og psykiske skrøbelighed under en byrde af angst og utryghed. Derfor er en af de basale funktioner i SKP-kontakten den tryghed, som er knyttet hertil. I to tredjedele af interviewene nævnes SKP'eren som en tryghedsfaktor.

Charlotte(B) fortæller endvidere, at de har en aftale om, at hvis hun lige pludselig får det dårligt, kan hun ringe til Kirsten(S), som så vil komme næste dag. Det, fortæller hun, giver mig en tryghed og gør mig stand til bedre at klare min sygdom.

Charlotte mener ikke, at hun er ensom. Faktisk kan hun godt nyde at være alene. Men det er kun på grund af kontakten til Kirsten, der giver hende en tryghed i hverdagen, så hun rent faktisk kan nyde at være alene uden at blive paranoid. For hun ved, at Kirsten ikke er længere væk end et telefonopkald, og det giver en tryghed i forhold til at takle sin sygdom. Desuden finder hun i kontakten med Kirsten også en støtte i forhold til sine andre kontakter udadtil.

Vi skal senere i afsnittet om SKP'erens behandlingsrelaterede funktion se, hvordan SKP'eren funktion som tryghedsfaktor i krisituationer kan have en direkte behandlingsmæssig funktion.

Det er fremgået af dette afsnit om de eksistentielle aspekter, at mange brugere lever i stor ensomhed. Det er derfor en vigtig side af SKP'erens arbejde at forsøge at afhjælpe denne sociale nød.

Sociale aspekter

Den sociale side af SKP-arbejdet består dels i støtte til kontakter, dels til ydre aktiviteter.

Hanne(tidl. S) og Kirsten(nuv. S) havde støtte Birthe(B) i en bedre kontakt til sine døtre. Hun havde fået en ven. Hendes lejlighed var ikke mere en varmestue for alle omkringboende.

Birthe(B) havde fået meget støtte til sit forhold til sine døtre. Hun øvede sig i, og brugte meget Kirsten(S) til at blive bedre til, at det var hen-

de, der var den voksne og alt, hvad det indebære i deres relation. Hun havde også mødt en veninde.

Ved siden af støtte til eksisterende netværker gør SKP'erne et stort arbejde for at hjælpe deres bruger over de barrierer, som forhindrer dem i at deltage i ydre aktiviteter af social og kulturel art. Der er her dels tale om konkret støtte til at opsøge aktiviteter, men i mange tilfælde samtidig om en decideret social træning, en støtte til at overvinde, hvad der ofte må betegnes som en socialfobi.

Karin(B) havde i starten af sin kontakt med SKP-ordningen virkelig hårdt brug for kontakt. Hun var meget isoleret, og var meget usikker på at bevæge sig uden for en dør. Hun ville gerne kunne gå ud blandt mennesker, men turde bare ikke. Det var noget, hun snakkede med sin SKP'er om. SKP'eren hjalp hende virkelig med at tackle dette og blive bedre til at gå ud, og hun har i dag ikke bekymringer over at gå udenfor. Hun har lært at nyde det. Endda sådan at hun kan gå på arbejde hver dag. Et arbejde, hun vel at mærke selv har skaffet sig.

Men i starten må kontakten nok betegnes som det, der brød hendes ensomhed og med tiden gav hende en tryghed til at turde gå ud selv.

Behandlingsrelaterede opgaver

Det er et grundlæggende træk ved selve socialpsykiatriens begreb, at SKP'eren ikke skal være en behandler, at støtte- og kontaktarbejdet afholder sig fra at udføre egentlig behandlingsarbejde. Vi har også i afsnittet om relationen mellem bruger og SKP'er set, at denne udelukkelse af behandling på mange måder er en forudsætning i det særlige tillidsforhold, der udvikles.

At SKP'eren afstår fra at behandle brugerens psykiske lidelse, betyder imidlertid på ingen måde, at han eller hun undlader at forholde sig til brugerens psykiske problemer. Det fremgår således af to tredjedele af interviewene, at SKP'eren forholder sig meget samvittighedsfuld og øjensynligt ofte med stor succes til brugerens psykiske tilstand. Denne indsats er en behandlingsstøtte i forhold til den behandling, brugeren modtager, og det er en rådgivning og en omsorg rettet mod brugerens psykiske problemer, der kan have en særdeles stabiliserende effekt.

Denne psykiske støtte finder sted i alle faser af en sindslidendes liv. Der er tale om dels en støtte til at afværge en psykose eller krisetilstand under optræk. En støtte i hjemmet, når brugeren gennemlever en psykotisk eller på anden måde kritisk periode. Støtte på behandlingsinstitutionen under indlæggelse. Støtte efter et sådant ophold. Og sidst, men ikke mindst støtte til at hjælpe brugeren med selv at tackle sine psykiske problemer, så indlæggelse bliver unødvendigt.

I første omgang kan SKP'eren være med til at tackle en psykose under optræk:

Kamal(B) selv siger, at det, at Birgit(S) kommer og besøger ham, gør for ham, at han er mere glad, mere positiv, mere rask, mindre syg i det hele taget. Det, at Birgit kommer der, er med til at gøre ham bedre i stand til at tackle sin psykose, og han synes selv, at der ting, han er blevet bedre til at tackle i hverdagen, fordi han har den tryghed og sikkerhed, der ligger i, at Birgit kommer der jævnligt og snakker med ham.

Når en psykose bryder igennem hos brugeren, kan SKP'eren undertiden forhindre indlæggelse ved at give støtte i hjemmet.

Charlotte(B) kan ikke ret godt lide at være indlagt. Hun føler, at man bliver umyndiggjort under indlæggelse, så hun vil meget gerne undgå at skulle indlægges. For en måneds tid siden, fortæller hun, fik hun nogle paranoide tanker, og hun blev bange for, at hun nu skulle indlægges. Charlotte er ret bevidst om sin skizofreni og siger, at hun mister realitetsfornemmelse og at hendes erkendelse af verden bliver forskruet, når hun har det sådan. Men der fik hun snakket med Kirsten(S) om disse tanker og undgik derfor at skulle indlægges. I den tid, Kirsten har været inde i billedet, har hun ikke været indlagt.

Når indlæggelse er nødvendig, støtter SKP'eren også dette, ja og ikke sjældent forsøger de at overtale brugeren til dette. SKP'eren har da ikke krav på tilladelse til at besøge brugeren under indlæggelsen, men generelt er der en sådan samarbejdsrelation mellem SKP'eren og behandlingspersonalet, at denne tilladelse gives.

For et par måneder siden blev Jytte(B) så indlagt på Kommunehospitalet. Det var noget, Lisbeth(S) havde foreslået, for at hun kunne blive ordentlig

undersøgt og komme på den rigtige medicin, for hun var altid meget deprimeret og ked af det. De talte en del om det, og Jytte kunne godt se, at det kunne være en god idé at blive indlagt, så det indvilgede hun i. Efter indlæggelsen, som kun varede en uge, er Jytte kommet på noget andet medicin og har fået det meget bedre. Lisbeth var med i forbindelse med indlæggelsen og kom og besøgte hende, mens hun var indlagt. Jytte fortæller, at det, at Lisbeth kom og besøgte under indlæggelsen, gav hende en tryghed under indlæggelsen.

Tiden efter indlæggelsen kan være kritisk, fordi brugeren ikke nødvendigvis er i psykisk balance efter en sådan periode.

Hanne(B) snakkede meget om tiden efter indlæggelsen. Hun blev indlagt i julen sidste år, hvilket kom meget bag på hende. Her sagde hun om Margrethe(S): »Hun har hjulpet mig meget efter den tid, det var en forfærdelig indlæggelse, og hun har hjulpet mig med at få snakket tingene igennem«. Hanne fortalte, det, Margrethe først og fremmest havde hjulpet hende med, var at hive hende op, da hun kom hjem fra hospitalet.

Selv om SKP'erne således yder en betydningsfuld indsats, når sindslidelsen bliver akut, er den allermest centrale indsats nok at mildne brugerens psykiske problemer gennem den løbende støtte, til at brugeren lærer at tackle disse problemer selv:

Palle(B) er yderst tilfreds med at have fået Annemarie(S), da hun faktisk har overtaget en stor del af den rolle, som psykologen eller det psykiatriske system hidtil har haft. På den måde har han haft mulighed for at snakke (og snakke) og få afløb for den smerte og bitterhed, som han bærer rundt på. Han lægger derfor stor vægt på den betydning, som Annemarie har haft for ham.

Det virkede som et bevidst valg, Brian(B) havde taget for ikke at blive indlagt igen. Han brugte Birgit(S) som et slags skjold mellem ham og systemet (sagsbehandleren, lægen). Når man snakkede med ham, og efter jeg havde snakket med Birgit, var det også helt utroligt, at han ikke var blevet indlagt endnu. Han har formået at holde sig ude ved den hjælp, han fik nu, men det var ikke til at sige, hvor lang tid der gik, eller om det ville gå. Men jeg fik en fornemmelse af, at han udmærket godt vidste, hvad det var, han

gjorde, og han ikke ville indlægges igen, og det havde han tænkt sig at gennemføre.

Selv om det at gå ned i medicin betød, at han fik det dårligere og mange hallucinationer, ville han beholde sin potens, » den skal de sgu ikke også tage fra mig.....hvor er vi så henne.....«

Han så frem til, at Birgit kom på de aftalte tider, det virkede, som om Birgit var en stor tryghed for ham til at opretholde sig selv fra at gå i opløsning og kæmpe videre, for det virkede, som om det var en kamp.

Brugerenes tilfredsheden med SKP-relationen

Ud fra gennemgangen af relationen mellem bruger og SKP'er og af den støtte, der ydes, kan det ikke undre, at brugerne giver udtryk for en overordentlig stor tilfredshed med deres SKP'ere.

Jeg har vurderet to tredjedele som særdeles tilfredse, idet disse spontant har sammenlignet deres relation til SKP'eren med en familie- eller venskabsrelation eller i ofte poetiske termer har udtrykt, at de er meget glade for SKP'eren, eller at denne er helt uundværlig (i nogle tilfælde er flere af disse kriterier samtidigt opfyldt).

Vera (B) siger, at når Morten (S) er der, så skinner solen altid, nogle gange kan der godt være lidt lang tid til, at Morten kommer, men så tænker Vera bare på, at om et par dage så kommer Morten, og så skinner solen igen. I det hele taget siger Vera, at det er meget hyggeligt, når Morten kommer der, og Vera siger, at hun tænker om Morten som en form for storebror.

Og som Jorge (B) siger, så tror han på Morten (S), og han giver ham håb. Mens vi sidder og taler om de to foregående SKP'er, får Jorge tårer i øjnene, og han siger, at det er, når han kommer til at tænke på dem, og mindes deres tid sammen og det, de hjalp ham med, og så bliver han meget følsom og sentimental. Og så siger han, at han ikke ved, hvad han skulle gøre uden Morten.

Ud over den kvalitative analyse, som er hovedsigtet med denne undersøgelse, er der foretaget en kvantificering af nogle centrale psykosociale indikatorer samt af brugerens vurdering af kontakten til SKP'eren. Desuden omfatter de kvantificerede oplysninger også køn og alder, der allerede fore-

ligger i den administrative SKP-database. Alle indikatorer er scoret på grund af selve interviewudskrifterne, og de er således baseret på brugernes egne udtalelser.

Ved en psykosocial indikator forstås her en kvantificeret størrelse, der angiver et bestemt aspekt af brugerens personlige og sociale liv. Hensigten med de psykosociale indikatorer er at give et billede af brugerens livskvalitet.

Der er 5 indikatorer, som er vurderet for to tidspunkter, dels på kontaktens start og dels på interviewtidspunktet:

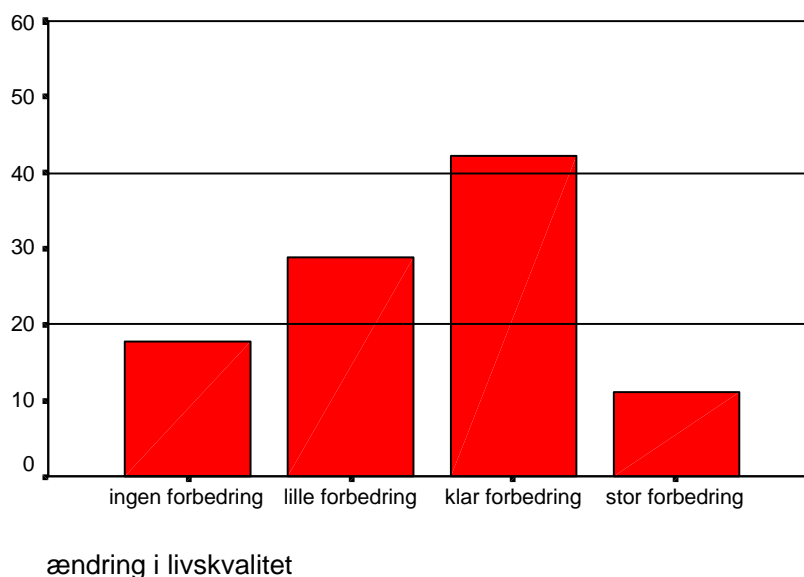
Administration af huslige forhold, af eksterne relationer og økonomi, af psykiske problemer, samt social kontakt og aktivitet.

Selve kodenøglen, der er kontrolleret for reliabilitet, er nøjere defineret i rapporten. Hertil kommer de to globale indikatorer, der vurderer ændringen i psykosocial status mere generelt:

Livskvalitet (om brugeren har fået det bedre)

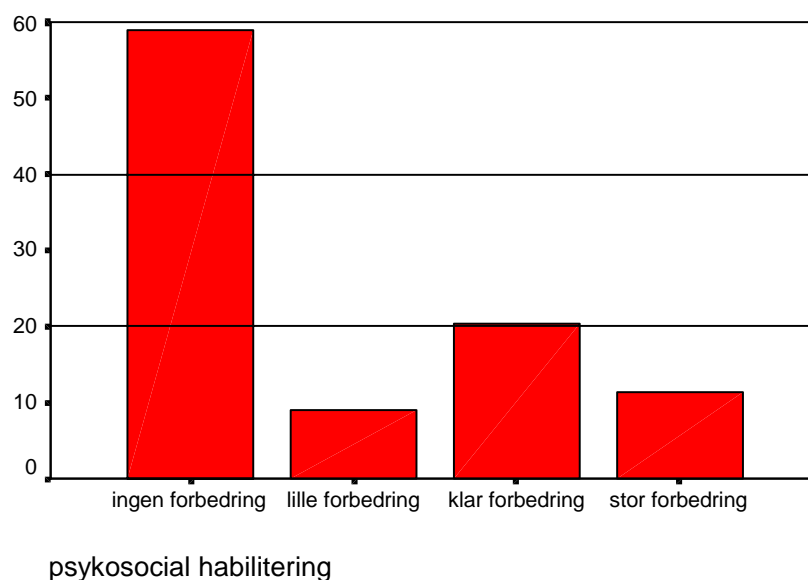
Psykosocial habilitering (om brugeren er blevet bedre til at klare sine egne opgaver)

Figur 8.1 Procentfordeling af brugere efter ændring i livskvalitet



Vi ser af diagrammet, at de fleste har en lille eller en klar forbedring i livskvalitet. Kun lidt under en femtedel har slet ingen forbedring. I næste diagram vises ændringen mht. selvhjulpethed, altså omfanget af psykosocial rehabilitering:

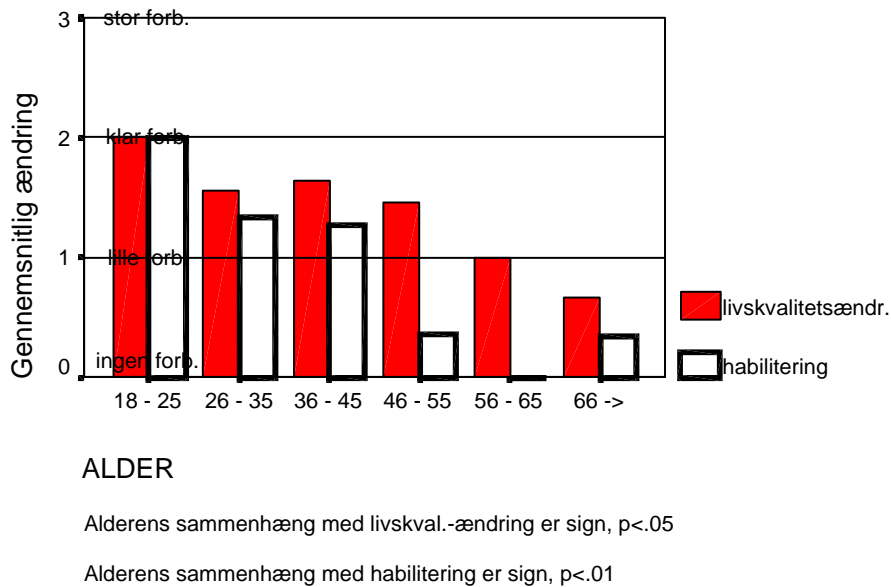
Figur 8.2 Procentfordeling af brugere efter grad af psykosocial habilitering



Diagrammet viser, at hvor der gennemgående er tale om en forbedret livskvalitet, er det ikke så tit, der foreligger en egentlig rehabilitering. I næsten 60% af forløbene har der ikke været nogen rehabilitering. De 40% af tilfældene, hvor der forekommer en større grad af selvhjulpethed, er der tale om et spektrum fra en lille til en stor forbedring.

De følgende diagrammer viser, at virkningen af SKP-ordningen er klart aldersbestemt:

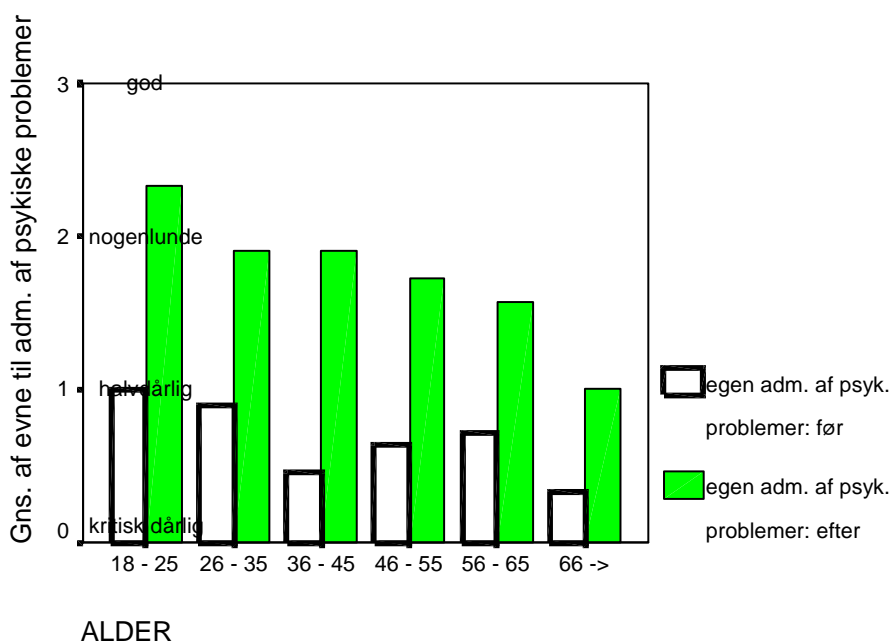
Figur 8.3 Den aldersbestemte ændring i løbet af SKP-ordningen



Hvor de unge gennemsnitlig har en klar forbedring i såvel livskvalitet som rehabilitering, falder effekten med alderen til kun lille eller slet ingenting.

Et mere præcist billede af alderens virkning på effekten af SKP-kontakten får vi i nedenstående diagram:

Figur 8.4 Brugernes evne til at administrere psykiske problemer – før og efter



Hos de unge brugere ændrer evnen til at administrere psykiske problemer sig gennemgående fra *kritisk og halvdårlig* til mellem *nogenlunde og god*. Hos de ældste ændrer evnen til selvadministration af psykiske problemer sig gennemgående fra *kritisk dårlig til halvdårlig*.

Denne aldersafhængighed viser dels, at jo ældre brugerne er, jo dårligere har de det også. Den viser desuden, at udsigten til en væsentlig forbedring er størst hos de unge. Endelig viser den, at det absolut ikke er omsonst at give en støtteperson til de ældste. Ganske vist har de det stadig rigtigt skidt efter at have haft en sådan kontakt. Men deres tilstand flytter sig trods alt fra det helt skandaløse til det klart utilfredsstillende.

Det billede, jeg har tegnet af den københavnske SKP-ordning, kan måske virke næsten utroværdigt i sin opløftende positivitet. Som en humanitets oase i behandlersamfundets undertiden noget ørkenagtige landskab. Hertil skal bemærkes, at dette billede selvfølgelig er gået igennem nogle metodiske filtre, som ikke alle er helt uproblematisk. Det er klart, at vi ikke har fået de brugere med, som ikke har villet eller kunnet etablere eller fastholde en SKP-kontakt. Det er da også muligt, at interviewomstændigheder har spillet en vis rolle, således insisterede brugerne i mange tilfælde på, at SKP'eren skulle være til stede under interviewet. Med disse forbehold synes jeg, at citaterne (som ikke er selekteret i retning af det positive) taler for sig selv. Ikke bare dem, der er med i nærværende bidrag, men også i den betydeligt mere omfattende rapport.

Dette kan da forhåbentlig være med til at konsolidere denne lokale ordning og måske også til at inspirere andre kommuner eller amter til at gøre noget tilsvarende. Det skal dog sluttelig understreges, at det ikke er gjort med blot at kalkere de her fremførte principper for SKP-arbejdet.

Et ordentligt resultat hviler på tre søjler, som ingenlunde er, idet ordningen kræver:

- rigelig med tid til den enkelte kontakt
- en grundig udvælgelse og uddannelse af SKP'eren
- rigelig og regelmæssig supervision til de overordentlig vanskelige sager.

Hvis det er en discountløsning, man er ude efter, sådan som visse områder, der sætter en hjemmehjælper eller en eksisterende sagsbehandler på også

lige til at klare denne opgave, så har man måske på papiret klaret lovens krav. Men hvis det er en SKP-ordning af samme kvalitet som den her beskrevne, så skal den også have de samme *kvalitetetsmæssige* rammer.

9 Når et alvorligt handicap bliver tredjepart i ægteskabet

Allan Klitmøller

Resumé

Artiklen tager udgangspunkt i erfaringer fra »Projekt pasning af handicappet ægtefælle – i Odense Kommune«, hvor den ene part i et ægtepar bliver væsentligt handicappet i løbet af ægteskabet. Parrets biografiske bane bliver derved brudt, og den raske part bliver tvunget ind i en valgsituation med hensyn til sin placering på arbejdsmarkedet. Artiklen typologiserer disse placeringer. Parret kæmper mod, at deres hjem omdannes til en banehave og/eller et sygehus. Der gives eksempler på oplevede krænkelse. De særlige problemer, der er i forhold til partneren og omgivelserne, når den handicappede person både er lam og har mistet sin stemme, berøres, herunder faren for at miste status som kompetent samtalepartner. Der gives eksempler på pars måde at forholde sig til den truende netværksudtyndning på. Betydningen af koordination og myndighedernes indsats i forskellige typer familier nævnes.

Artiklen handler om den betydning, det får for et ægteskab, at den ene part bliver meget handicappet. Materialet kommer fra de 22 familier, der var med i »Projekt pasning af handicappet ægtefælle – i Odense Kommune«²¹.

Deltagerne var par, hvis liv bliver ændret radikalt ved, at den ene part bliver omfattende handicappet. Enten ved pludseligt opståede skader på hjernen som følge af fx en blodprop. Eller gradvist som følge af sygdomme som muskelsvind, sclerose eller ALS/MND. De ramte personer fordelte sig efter sygdom/handicap med 8 personer, som havde erhvervet hjerneskade, 8 sclerose, 3 ALS/MND (Amyotropisk Lateral Sclerose), 2 muskelsvind og 1 havde en sjælden bindevævssygdom.

Deltagerne havde forud været almindelige to-indkomstfamilier med børn. Enten store børn, der var flyttet hjemmefra, eller hjemmeboende børn. Der var 7 handicappede kvinder og 15 handicappede mænd med en aldersspredning på 30-56 år. 21 af de 22 fik højeste førtidspension. 7 af de handicappede personer døde inden for de 3 år, projektet arbejdede sammen med familierne.

Denne artikel fokuserer på ægteparret. Der inddrages kun i begrænset omfang oplysninger fra projektets indsats i forhold til familierne. Indsatserne ligger beskrevet på projektets hjemmeside <http://handicapprojekt.dsh-o.dk>.

Projektets udgangspunkt var, at et handicap ikke kun rammer den handicappede, men hele familien. Ægteparrets livsbane bliver ændret. Man kan med Corbin & Strauss (1991) tale om et brudt biografisk forløb for ægteskabet.

Det ægteskab, man har haft, er ikke længere det samme, fordi den ene part (uventet) har ændret sig. Den handicappede part har nu brug for omfattende omsorg, pleje eller opsyn. At blive så omfattende invalideret har ikke tidligere været en del af parternes tanker. Parrets mere eller mindre bevidste ønsker og tanker om fremtiden kan nu ikke lade sig realisere. Der er også frygt for forværring af partnerens tilstand, evt. død. Der er et arbejdsliv, som ophører for den handicappede. Noget handler om et ændret fritidsliv. Andet igen omhandler livet sammen med ens ægtefælle og børn. Der er tale om store ændringer på alle områder af personernes liv. Hjemmet skifter udseende som følge af nødvendige hjælpemidler. Man må måske flytte.

Denne artikel vil omhandle det tvungne valg i forhold til arbejdsmarkedet, som ægtefællen kommer til at stå overfor. Om familiens kamp for at bevare deres hjem som det, de opfatter som et hjem, og de krænkelser, de oplever. Betydningen af, at nogle mister deres normale udtryk, når de mister stemmen. Handicappets betydning for relationen til andre mennesker. Når man bliver så handicappet, bliver der et stort omsorgsarbejde i forhold til den handicappede person. Et omsorgsarbejde, der både foretages af ægtefællen og af det offentlige.

Omsorgsarbejde

Wærness (1996:205) skelner mellem personlig service og personlig omsorg. »Betegnelsen omsorgsarbejde afgrænses som de former for omsorg, der udføres for ikke-selvhjulpne samfundsmedlemmer, og som indebærer ansvar og forpligtelser fra omsorgsgiveren.« (min oversættelse).

Wærness (1996:206) krydser herefter 2 dimensioner af omsorgsarbejde med hinanden. Dels om arbejdet er lønnet eller ulønnet. Dels efter hvilken sfære omsorgsarbejde foregår i – privatsfæren eller den offentlige sfære. (Se i øvrigt Szehebely, 1996).

I forhold til familierne i projektet er der tale om omsorgsarbejde, der fysisk er placeret i privatsfæren. I parrenes hjem.

I alle familier er der tale om, at ægtefællen udfører ulønnet omsorgsarbejde, ofte i betragteligt omfang. Der er også tale om lønnet omsorgsarbejde. Enten i form af omsorgspersonale og/eller en ægtefælle, der er ansat.

I projektfamilierne blev nogle ægtefæller ansat som hjælper for deres handicappede partner²². Andre ikke.

I de mest omfattende tilfælde udføres der lønnet omsorgsarbejde i hjemmet af 3 grupper ansatte. Hjemmehjælp ansat af kommunen, personlige hjælpere ansat af den handicappede og ægtefællen.

Ansættelse som hjælper for sin handicappede partner adskiller sig fra de mest almindelige former for lønnet omsorgsarbejde for nærtstående ved at være en relation mellem generationsmæssigt lige parter. Herved adskiller det sig fra generationsforskelligt lønnet omsorgsarbejde som fx en moder, der er ansat i forhold til et handicappet barn, eller en datter, der er ansat i forhold til sin gamle far/mor.

Ansættelsen ligner generationsforskelligt omsorgsarbejde ved, at det lønnede omsorgsarbejde foregår i eget hjem, og at ægtefællen på samme tid er lønnet og ulønnet omsorgsperson for sin partner. Og som hovedregel ikke er uddannet til fx plejearbejde. Se projektets hjemmeside for rapporter om udviklingen af kursus i forflytning (løfteteknik).

At være ansat som hjælper for sin handicappede partner adskiller sig fra meget lønnet omsorgsarbejde ved at være et arbejde uden kolleger. Og ved, at de lønnede kolleger, man evt. har, ikke har samme nære relation til den, der modtager omsorgen, som man selv har. Nogle af disse andre er måske hjælpere, der er ansat af den handicappede. Disse hjælpere har den

handicappede person som eneste person, de er lønnet i forhold til. Andre igen er ansat af det offentlige. For dem er den handicappede person blot en af mange personer, de servicerer. Disse ansatte har en gruppe kolleger, de mødes med. Ansættelsessituationen for ægtefællen adskiller sig også fra de offentligt ansatte ved, at ansættelsesforholdet fx ikke indebærer optjening af anciennitet i arbejdet.²³

Ud over omsorgsarbejdet i forhold til den handicappede partner overtager ægtefællen også det familiararbejde, som den anden part tidligere var retog, herunder øget omsorgsarbejde i forhold til eventuelle børn.

Funktionsnedsættelserne

Forskellige slags funktionsnedsættelser har forskellige konsekvenser. De vigtigste opdelinger her er:

- **Kroppen:** Lammelsers omfang og karakter. Spredningen i deltagerne var fra enkelte deltagere, der kunne gå, til personer, der var totalt lammede.
- **Personligheden:** Ændret eller som hidtil. Spredning fra personer, der var de samme personer som før, dog påvirket af at være blevet handicappet, til personer, hvis personlighed af fx ægtefællen blev opfattet som forandret.
- **Stemme:** Om stemmen er bevaret eller forsvundet. Spredning fra de, der havde stemmens brug (de fleste af projektdeltagerne), til de, der havde mistet stemmen.
- **Dialogfærdighed:** Om omgivelserne har en oplevelse af at være i dialog med personen eller ikke. Spredning fra oplevelse af, at personen forstod, hvad der blev sagt, og forsøgte gensvar (de fleste), til personer, hvor udenforstående eller ægtefællen havde oplevelsen af, at personen ikke forstod det sagte, som det var tænkt.
- **Opsyn:** Om personen har behov for vedvarende opsyn eller ikke. Spredning fra personer, der havde behov for vedvarende opsyn til personer, der godt kunne være alene i kortere eller længere tid (de fleste).
- **Udviklingsperspektiv:** Stationært eller fremadskridende (progredierende). Spredning fra personer, hvor handicappet var stationært, til personer, hvor handicappet var hurtigt fremadskridende. (De fleste deltagere havde fremadskridende handicap)²⁴.

Den enkelte person placerer sig ved en konkret kombination af ovenstående.

I det følgende vil jeg give nogle eksempler med personer, der har deltaget i projektet. Citater stammer fra båndoptagne interview der er udskrevet og godkendt af deltagerne. Citaterne er sprogligt tilrettet i forhold til, at de læses. Alle navne er fiktive.

I forhold til denne artikels emne er de vigtigste grupperinger.²⁵

Lam og stum – uden psykisk ændring²⁶

a. stationær

Ole fik en blodprop i hjernestammen, da han var 40 år. Han blev lam fra halsen og ned og kan ikke tale. Der er ikke sket skader på Oles hjerne i øvrigt, så han kan forstå alt som hidtil. Men han er helt afhængig af andre personer til alt omkring ham og med ham.

Nogen skal vaske ham. Nogen skal tørre ham. Nogen skal vende ham. Nogen skal give ham mad. Nogen skal flytte ham fra et seng til kørestol og tilbage igen.

Ole kan bevæge sit hoved. Han kan høre, se, tænke og føle ligesom enhver anden. Ole og Oda havde mindre børn, da det skete.

Ole er gift med Oda, som er ansat som hjælper for ham. De får samtidig hjælp fra hjemmeplejen. De har levet sådan i 15 år.

b. Fremadskridende

Anders gik ved projektets start med lidt støtte af en stok. Ved projektets afslutning var han helt lam. Han fik indopereret sonde for at kunne optage føde. Han har siden valgt at få respirator og er nu helt afhængig af denne. Anders har døgnvagt. Og hvis han skal nogen steder, skal der være to hjælpere. Anders er stadig aktiv i forskellige sammenhænge. Han er gift med Anne, som dels har sit gamle job, men nu på deltid, og dels er ansat på deltid som hjælper for Anders.

(Delvis) lammet og psykisk forandret

Ulla var midt i 30'erne, da hun kom med i projektet. Hun var da kørestolsbruger og begyndte at fejlsynke. Hun havde stemme, men var vanskelig at forstå. Hun er gift med Ulrich, der er førtidspensionist. De har to hjemme-

boende børn. De får hjælp fra hjemmeplejen.

Ulla kommer i projektperioden på et nærliggende plejehjem. I en periode kan hun komme hjem dagligt i nogle timer for at være sammen med børnene. Ulla dør.

Selvbevægende, psykisk forandret

Erland er midt i 50'erne. Han får nogle hjerneblødninger, og oveni en depression. Han vil helst ligge i sengen, men kan gå. Bliver nemt vred.

Han er gift med Elin, som har fuldtidsarbejde og gerne vil fortsætte med det. Der synes ikke at være noget passende tilbud til Erland. Erland dør.

Delvis lammet (Den største gruppe)

Linda sidder permanent i kørestol. Hun bliver gradvis svagere. Hun skal efterhånden have hjælp til næsten alt andet end at ryge. Linde taler gerne.

Hendes mand Leo er ansat som hendes hjælper. De havde også nogle timer til at ansætte hjælper for.

Det påtvungne valg

For de handicappede personer, der var med i projektet, betød funktionsnedsættelserne, at de måtte forlade arbejdsmarkedet. Der er stor variation i måden, det sker på. I den ene ende var der nogle, der blev afskediget, så snart der opstod problemer. I den anden ende nogle, der beholdt deres arbejde med fuld løn uafhængig af, hvor lidt de kunne møde på arbejde, indtil den dag de selv valgte at sige op.

De har alle ufrivilligt måtte forlade arbejdsmarkedet.

For parrene står det ikke til diskussion, om den handicappede person skal på plejehjem eller hjem. Partneren skal være hjemme.

Ægtefællen kommer herved til at stå over for et påtvunget valg om sin egen tilknytning til arbejdsmarkedet. Når partneren har brug for så omfattende omsorg, pleje og/eller opsyn, og den hjælp, der tilbydes fra det offentlige, eventuelt vurderes som utilstrækkelig, hvad skal vi da gøre? Skal den raske ægtefælle blive på arbejdsmarkedet eller lade sig ansætte som lønnet hjælper for sin partner. For forskellige lovgivningsmæssige mulig-

heder, se serviceloven og fx Fink m.fl. (1999). Valget er påtvunget af ydre forhold.

Fem ægtefæller var allerede uden for arbejdsmarkedet, enten som husmor eller ved selv at være blevet førtidspensioneret. De skal ikke vælge at forlade arbejdsmarkedet for at tage sig af deres partner. Men de kan ikke undværes i forhold til partnerens pleje og/eller opsyn. Man kan betegne dem **medhjælpende ægtefæller**.

Som nævnt var Ulla permanent kørestolsbruger. Ulrich var førtidspensionist. De havde to hjemmeboende børn. Hjemmeplejen tog sig af plejen, men det meste af det øvrige familiearbejde lå på Ulrich. Han var bl.a. blevet førtidspensioneret, fordi han nemt blev stresset, hvis der var for meget, han skulle tage sig af på en gang. Så det var svært for ham at overskue tidspunkterne, hvor der skulle spises. Det var vanskeligt at få hjemmeplejen til at placere timer de steder, hvor Ulrich oplevede, han havde størst behov.

For de øvrige 17 ægtefæller udskiller der sig følgende veje som er en udbygning af Klitmøller (2000).

Ægtefællen som fuldtidshjælper

Denne gruppe omfatter ægtefæller, der ønsker at blive ansat som hjælper for deres handicappede partner. Her skelner jeg mellem følgende forgreninger:

Den direkte vej

Uafhængig af økonomiske konsekvenser vælger de at opsig deres job. De ser ikke situationen som et valg. Når det nu er gået, som det er, så skal de selvfølgelig passe deres handicappede partner (i dette materiale, kvinder). *»...da jeg blev klar over, at han godt forstod, hvad jeg sagde, da lovede jeg Ole, at han skulle komme hjem ... det må vi finde ud af, så må vi se, hvordan det går«.*

Oda vælger at opsig sit arbejde, selv om hun ikke havde sikkerhed for, at hun ville blive ansat som hjælper for Ole. Det blev hun så senere. De får samtidig hjælp fra hjemmeplejen.

Den indirekte vej

Arbejdsløshed eller sygemelding tilslører, at de reelt tager sig af deres partner. De arbejder samtidig på at blive ansat som hjælper (kvinder).

Villy sidder i kørestol. Han kan en del med sine arme. De har to skolesøgende børn. Vera har vanskeligt ved at få arbejde. De synes begge to, at det ville være bedst for Villy, børnene og Vera selv, at Vera blev ansat som Villys hjælper. Vera bliver ansat af projektet. Kommunen fortsætter denne ansættelse efter projekts ophør.

Bagvejen

Ægtefæller, der bekymrer sig om deres handicappede partner og ud fra dette foretager sig handlinger, der gør, at de bliver arbejdsløse. I arbejdsløshedsperioden finder de ud af, at de kan passe deres partner. De forsøger herefter at blive legalt ansat som hjælper for partneren.

Linda bliver gradvis dårligere. Leo bekymrer sig om hende, mens han er på arbejde. Han må også nogle gange forlade arbejdet for at hjælpe Linda. Leo bliver afskediget på grund af de handlinger, han foretager i forhold til Linda. Linda vil helst ikke have, at det er fremmede, der tager sig af hende. Leo finder ud af, at han godt kan finde ud af arbejdet med at passe Linda. Kommunen er imod, men ansætter ham alligevel som personlig hjælper for Linda. Linda har også nogle timer til ansættelse af yderligere en hjælper. Dels som aflastning af Leo, dels til at gøre kvinde-ting sammen – så længe hun kunne det.

Deltidsansatte

Ægtefæller, der ønsker at fortsætte med at arbejde deltids uden for hjemmet. Her skelner jeg mellem følgende forgreninger:

Fast deltidsvej

Ægtefæller, der allerede har deltidsarbejde (eller søger at få deltidsarbejde). Og kan få økonomien til at løbe rundt med deltidsarbejde. Partneren deltager på et aktivitetssted, og/eller der er andre ansatte hjælpere til at tage sig af partneren, når ægtefællen er på arbejde. Herved oplever ægtefællen at kunne bære at være på arbejde på deltid (kvinder).

Karl faldt ned og beskadigede hjernen. Han kan ikke være alene. Der

er enighed om, at der ikke er sammenhæng mellem det, der bliver sagt til ham, og det, han siger. Karla har deltidsarbejde og vil gerne fortsætte med det. Hun har også en fritidsinteresse, hun gerne vil fortsætte med. Karl er på et aktivitetssted, når Karla arbejder. Karla synes, at han bliver overladt til sig selv der. Det er et problem med pasning i forbindelse med hendes fritidsinteresse om aftenen. Han skal så skifte til en anden afdeling.

Den fleksible kombinationsvej

Ægtefæller, der har et fuldtidsarbejde. På den ene side vil de gerne fortsætte med et arbejde, som de oplever er indholdsrigt. På den anden side vil de gerne være mere sammen med deres handicappede partner, når denne efterhånden bliver meget dårlig. De er endvidere afhængig af indkomst fra et fuldtidsarbejde. Det har været muligt for dem at få en foreløbig nedsættelse af deres arbejdstid og samtidig blive ansat som hjælper i det antal timer, de har fået reduceret deres hidtidige arbejde med.

(Her repræsenteret ved kvinder med en mellemlang uddannelse, ansat inden for det offentlige.)

Anders er blevet helt lam. Han har døgndækning af pleje. Anne er meget glad for sit arbejde, og de har hele tiden ment, at de skulle have et liv hver for sig ud over at være par. Anne har mulighed for at gå ned i tid, samtidig med at hun bevarer sin mulighed for at komme tilbage på fuld tid. Hun begynder at nedtrappe den tid, hun er ansat i sin gamle stilling, samtidig med at hun ansættes som hjælper for Anders. Det er dels nødvendigt økonomisk. De har lejet et hus, der passer dem vældig godt, men det kræver en vis indkomst. Så fuldtidsarbejde er også nødvendigt. Det spiller også en rolle, at hun og Anders så kan få nogle timer sammen, uden der er andre tilstede.

Fuldtids udearbejde

Ægtefæller med fuldtidsarbejde, der ønsker en fuld arbejdsdag uden for hjemmet (mænd og kvinder).

For nogen er den væsentligste vinkel, at arbejdet er betydningsfuldt for dem. At give slip på arbejdet vil være alt for svært.

John sidder i kørestol. Johanne har et spændende arbejde. Hun kan ikke forstille sig at blive ansat som hjælper. Samtidig bekymrer hun sig over

John. Så det er vigtigt for hende, at der er passende hjælp til John.

For andre er den væsentligste vinkel, at de ikke mener at kunne overskue, at hele deres dag vil være opfyldt af omsorg, pleje eller opsyn med deres handicappede partner.

David havde et stærkt fremadskridende handicap. Han og Dora var omkring de 30. Det var vigtigt for Dora at komme hjemmefra og have sit arbejde at beskæftige sig med. Ellers blev det alt for tungt. Igen er det vigtigt for den raske ægtefælle at opleve, at det offentlige tager sig af partneren. Her var det bl.a. et problem, at to afdelinger ikke kunne blive enige om, hvem der skulle levere ydelsen.

For nogle spillede økonomien også en rolle. Som Ellen og Erling. De havde overvejet, at hun skulle gå ned i tid, men de havde svært ved at overskue det økonomisk.

» ... og miste en halv indtægt, det syntes vi alligevel ikke, vi havde råd til ...«. ²⁷

Endelig er der ægtefæller, der oplever, at de står ved en **korsvej**. De er stærkt i tvivl om de skal fortsætte med at arbejde. Det kan være ægtefæller, der selv er ved at være slidt arbejdsmæssigt (hvor alternativet kan være pension).

Jytte sidder i kørestol og er blevet ret dårlig. Hun skal have hjælp til det meste. Hjemmeplejen tager sig af plejen. Men Jytte sidder meget alene. Jens har selv en lidelse, der gør det muligt for ham at blive pensioneret. Jytte dør 1 års tid senere.

Eller det kan være ægtefæller, der synes, at det offentliges tilbud til deres handicappede partner er helt utilstrækkeligt, og som derfor har svært ved at overlade partneren til dette. Som fx Erland og Elin fra kategorien selvbevægende.

Uden at relatere til den raske ægtefælles forhold til arbejdsmarkedet er der de der oplever at stå **ved skillevejen**.

Hvor skillevejen kan være, at man ikke længere kan overskue, at den handicappede person opholder sig i hjemmet, eller overhovedet at fortsætte et samliv.

For eksempel kom Ulla på plejehjem i nærheden af parrets hjem. Ulrich kunne ikke længere overskue kravene i forhold til Ulla og børnene.

Et andet eksempel er Mette og Mads, som i løbet af projektperioden valgte at skilles. Det var meget vanskeligt især for Mads, der var den raske. På den ene side var belastningen efterhånden for stor for ham. Det var svært for ham, at der hele tiden var forandringer i Mettes tilstand. På den anden side var det svært for ham at overlade Mette til den hjælp, der var fra det offentlige. Også efter skilsmissen hjalp han Mette.

Begrundelser for valg

De familier, hvor ægtefællen vælger at blive ansat som hjælper, helt eller delvis, giver følgende hovedbegrundelser:

- At få den (sidste) tid sammen
- At undgå at hjemmet bliver omdannet til banegård eller sygehus
- At imødekomme deres handicappede partners ønske om ikke at blive plejet af andre
- At partneren ikke skal underlægge hjemmeplejens tidsstruktur.

Og de lægger vægt på, at der også er hjælp til deres partner, så de kan gøre noget for dem selv. Primært ved afløsning i hjemmet. Det forekommer dog sværere at få kommunen til at yde afløsning end aflastning.

De familier, der vælger, at ægtefællen bliver på arbejdsmarkedet, giver som hovedbegrundelse:

- At parterne fortsat også skal have hver deres oplevelser/liv uafhængig af hinanden.

De giver også udtryk for, at følgende skal være opfyldt, for at de kan holde ud at være på arbejdsmarkedet:

- At der er hjælp til partneren, medens de er på arbejde
- At der er hjælp, så ægtefællen kan foretage sig noget for sig selv udenfor hjemmet
- At der er hjælp, så deres handicappede partner kan have egne interesser, herunder også at kunne tage væk hjemmefra uden ægtefællen.

Dette kan illustreres med nogle ægtefælle udsagn:

»Der skal også være andet at snakke om, end hvor mange fasaner der er gået forbi udenfor«.

og

»Jeg vidste jo efterhånden ikke, hvad for noget tøj der var i butikkerne«.

Hvis man lader sig ansætte som hjælper, skal man være opmærksom på ansættelsesvilkår og på a-kasseforhold. De ægtefæller i projektet, der blev fuldtidsansat som hjælper, fik først undervejs afklaret deres forhold til a-kassen (se Sternkopf, 1999).

Der synes at være en sammenhæng, så der, hvor den handicappede har ændret sig som person, er der større sandsynlighed for, at partneren bliver på arbejdsmarkedet.

Forskelligt syn på, at handicappet er blevet tredjepart i ægteskabet

David har ALS. På interviewtidspunktet kan han stadig selv betjene sin store elkørestol. David lever sammen med Dora. De er begge først i 30'erne.

David fortæller, at

»Alle de små ting bliver en glæde. Man kan glæde sig over, at solsorten sidder lige uden for vinduet (smiler i stemmen) sidder og fløjter om morgenen og sådan nogle ting, hvor man har taget alle tingene som en selvfølge førhen. Der må jeg nok erkende, at jeg kan blive glad, hvis børnene render forbi herude på græsset. Jo sådan nogle steder de er for mig blevet meget positive. Selvfølgelig er jeg da ked af det jævnligt. Det kan jo ikke undgås (pause). Man snakker lidt mere sammen. Man er lidt mere følelsesmæssigt involveret i hinanden, når man snakker sammen. Man snakker anderledes om tingene.

Doras reaktion er, at:

»Det er overhovedet ikke på samme måde, overhovedet ikke. At han kan se glæde ved de der små ting. Jeg synes bare, det er en stor elendighed«.

David døde kort tid efter.

Anders har også ALS. Hvis han skulle overleve, skulle han have en respirator. Han spørger Anne, om hun vil tage endnu en tørn med sin lammede partner. Det vil Anne godt.

Og Ole og Oda, hvor Ole er helt lam og ikke kan tale. Oda siger om deres indbyrdes forhold, at

»Vi var da også tæt på hinanden før. Men så lige pludselig fik vi et meget tættere forhold og foretager os mange flere ting sammen. Det gør man måske så også, når man går op og ned ad hinanden døgnets 24 timer. Det er min fornemmelse, at vi er kommet meget tættere på hinanden. Det kan da også godt være, vi også ville være kommet det, hvis du ikke var blevet syg. Hvis jeg fx står i den anden ende af et lokale og ser på Ole, så kan jeg se, hvad han tænker, og det er rigtigt nok. Hvor du også sådan er rimelig god til at læse mit ansigtsudtryk, det er sådan nogle ting, du lærer efterhånden. Og det synes jeg også er dejligt nok, fordi et blik kan jo sige meget mere end nogle ord sommetider, og det har vi måttet erkende, når han nu ikke kunne snakke, så kunne det jo også være godt nok.«

Men bagerst i bevidstheden lurer frygten for, at den raske ægtefælle selv skal blive syg. For det vil få den eksisterende orden til at bryde sammen.

Hjemmet

I de familier, hvor den handicappede person er plejekrævende, oplever familierne, at de kæmper for at bevare hjemmet som det, de forbinder med et hjem. De kæmper mod, at deres hjem omdannes til en banegård eller et sygehus.

Der vil ofte være en indbygget konflikt mellem personale og familien på disse områder.

Deltagerne spænder over par, der oplever, at de får den hjælp, de ønsker, til par der oplever hjælpen utilstrækkelig eller anderledes end den hjælp, de ønsker. Her er fokus på oplevede mangler.

Afsnittet er inspireret af Lillestø (1997), som har undersøgt hjemmeboende personers oplevelse af at modtage pleje. Hun taler om krænkelse, når en person oplever sine grænser overskredet. Der skelnes mellem krænkelse af hjemmet, tiden, kroppen og den personlige integritet. Der er tale om oplevede krænkelse. Og personens reaktioner herpå.

Ud over disse oplevede krænkelse vil jeg tilføje krænkelse af ægteskabet og senere i artiklen, krænkelse af parternes oplevelse af at være borger.

Hjemmet markerer identitet

Behovet for pleje nødvendiggør ændringer af hjemmet. Men det forstyrrer den eksisterende orden.

Alt, hvad der er i et hjemmet, udgør identitetsmarkører. Hver ting har sin plads. Der skal den være. Også selv om man udefra ikke nødvendigvis kan se det. Ændring på disse forhold er et angreb på ens identitet.

Ved omfattende fysiske funktionsnedsættelser sidder personen måske i en stor eldrevet kørestol. Sådant en kørestol skal have plads for at kunne komme rundt i rummet. Det betyder, at der er genstande, som ikke længere kan være i stuen. Det betyder, at andre genstande må skifte plads. Der er eventuelt ikke mulighed for at bevare åbne arealer i rummet. Alt sammen er angreb på gamle identitetsmarkører og introduktion af markører for en ændret identitet. Tilmed en uønsket ændret identitet. Ændringerne sker ikke, fordi parret ønsker disse ændringer, men fordi de er påtvungne. Disse angreb på identiteten forstærkes yderligere, hvis der i stuen også skal være en person-løfter (lift) og eventuelt ægtefællens seng.

I det følgende eksempel oplever ægtefællen, at hendes hjem bliver angrebet.

»Nu skulle vores seng bare flyttes, og det skulle være helt over til vinduet, og helt op til radiatoren, og sådan skulle det bare være. Og så siger jeg til hende, »hvordan skal jeg så komme i seng?... skal jeg så kravle op over sengegavlen eller hen over Bent ... nogen gange føler jeg, at det sådan set er lige meget med mig. Det er det jo sådan set også. De skal jo komme og hjælpe Bent. Det har jeg fuld forståelse for, men jeg mener, jeg er her jo også, ikke? Da føler jeg nogle gange, at de er ligeglade med, hvad jeg føler og synes og mener.«

Oplevelse af hjemmet som banegård

Den omfattende hjælp betyder, at der i nogle familier er mennesker, der har deres arbejde i ens hjem, så der er fagpersoner enten hele døgnet eller mange gange om dagen. De er der til at tage personen op om morgenen, i bad, træne, give mad, lægges til hvile, tage op igen, kateterisere, eventuelt skifte forbindinger, snakke om ændring af plejen, afprøve et hjælpemiddel, ændre noget ved hjemmet.

Alle opgaver, som er nødvendige, men det giver en oplevelse af krænkelse af hjemmet, at man ikke selv bestemmer, hvem der er i hjemmet og hvornår. En oplevelse af hjemmet som en banegård. Den offentlige sfære trænger ind i privatsfæren.

De familier i projektet, hvor der har været brug for mest hjælp, har fået faste hjemmehjælpere. Det har været en stor lettelse for familierne. Men selv der kommer der også udskiftning af de konkrete personer, der kommer i hjemmet. Det sker som følge af sygdom, ferier, udskiftning, kurser samt omrokering af de ansatte.

Den største udfordring er dog, når der permanent yderligere er en tredje person til stede. Et menneske, der ikke er del af familien, en fremmed, en hjælper, der har sit arbejde i ens hjem.

Det kan dels føre til, at man som Dora oplever, at noget, som hun selv opfattede som eget familiearbejde, blev taget fra hende.

Det kan dels føre til, at ægtefællen i nogle situationer sætter sig selv på vagtplanen, for at parret kan være alene sammen. Som Anders, der har brug for hjælp alle døgnets 24 timer. Anne er bl.a. delvis ansat som hjælper for Anders, for at de netop kan være alene sammen. Uden hjælpere. Også selv om de er nødt til at have hjælpere, for at Anne selv kan sove igennem om natten.

Oplevelse af hjemmet som sygehus

Oplevelse af, at hjemmet omdannes til et sygehus, opstår primært ved alle de hjælpemidler, der er nødvendige ved plejekrævende personer. Den store elkørestol, plejesengen, personliften, indretning af badeværelset og sovekammeret.

Disse ting er der af to grunde. Fordi den handicappede person har brug for dem, og fordi personalet har brug for dem.

Men alt sammen genstande, man forbinder med et sygehus og ikke med et hjem.

Et eksempel på, at institutionsmarkører fortrænger personens hidtidige identitetsmarkører. (Lillestø, 1997:116).

Tidsstrukturen

Ens arbejde bestemmer typisk en ydre tidsstruktur for, hvornår man skal

forlade hjemmet, og hvornår man kommer hjem. Men man bestemmer tidsstrukturen i ens eget hjem.

Både banegårde og sygehuse er styret af tidsstrukturer, der ligger uden for brugernes indflydelse. Tidsstrukturene bestemmes andetsteds for at få en større helhed til at fungere. Som enkeltperson er man underlagt denne tidsstruktur.

Som plejekrævende person i eget hjem rækker hjemmeplejens tidsstruktur ind i hjemmet. Den tidsstruktur, der er rationel i forhold til helheden i hjemmeplejen, opleves ikke nødvendigvis som en tidsstruktur, man ønsker sig i det enkelte hjem. Først og fremmest er det en oplevelse af ikke selv at bestemme. Fx hvornår man vil op om morgenen eller i seng om aftenen. Valget indsnævres fx til at kunne vælge mellem et tidligt og et sent tidspunkt. Du kan enten blive lagt i seng kl. 20 eller kl. 22.30.

For nogle af deltagerne i projektet har det været af væsentlig betydning ikke at blive underlagt plejens tidsstruktur. Det har indgået i overvejelserne hos nogle af de familier, hvor ægtefællen har valgt at lade sig ansættes som hjælper.

Det opleves som en krænkelse af tiden, hvis de ansatte ikke kommer på de tidspunkter, der er aftalt. Og det er særligt af betydning, hvis man skal have hjælp mange gange om dagen. At man ikke kan være sikker på, hvornår personalet fra hjemmeplejen kommer, betyder også, at det er sværere for en selv at strukturere sin egen dag. Man kan blive usikker på, om man kan træffe aftale med andre personer, fordi dette eventuelt skal indpasses mellem tidspunkter, hvor plejepersonalet skal komme.

Også her er der meget store variationer i familiernes oplevelser med hjemmeplejen.

Den problematiske intimpleje

Den personlige hygiejne, og især ens afføring opfattes netop som personlig og intim. Det tager vi os selv af. Det er et område, hvor det opleves følelsesmæssigt vanskeligt, at andre skal tage sig af det. Er man på et sygehus, er man spundet ind i sygehusets rutiner. Man er patient i et system. I eget hjem er man privatperson. Det er ikke på samme måde klart, at der er personale, der tager over. Nogle af de handicappede personer ønskede deres ægtefælle som hjælper for at undgå at skulle have fremmede så tæt på.

De vanskeligheder, der er på dette område, forstærkes af, at den syge ikke kan være sikker på, hvem der kommer næste gang fra hjemmeplejen.

Hertil kommer, at bestemte bevægelser kan være forbundet med fysisk smerte. En smerte, der reduceres, hvis det er en person, der er vant til at foretage den givne procedure.

Dette står i modsætning til en del af de professionelle, der mente, at den ægteskabelige relation bliver truet af de intime plejeopgaver. At det undergraver den seksuelle relation mellem parterne.

De professionelle henviser imidlertid ikke til formaliseret viden (Parker, 1993). Der henvises enten til erfaringer, eller at det er noget, man ikke selv kunne tænke sig. Empati er uundværligt i et menneskearbejde. Men man skal være opmærksom på, hvad der er empatiens reference. Om man henviser til formaliseret viden, andres erfaringer, egne erfaringer – eller kendskab til det konkrete andet menneske, man står overfor. Man kan nogen gange ramme langt ved siden af, hvis referencen alene er egne erfaringer.

Oplevede krænkelser

Perspektivet her er, hvordan den person, der modtager hjælp, kan opleve at blive krænket, dvs. opleve at blive behandlet på en måde, som han oplever som overskridelser af sine grænser. Der er her ikke taget stilling til, hvordan den, der giver hjælp, opfatter situationen. Skau (2001:) skelner mellem senders intentioner, og hvordan modtager opfatter hjælpen. Man kan jo sige, at den offentligt ansatte hjælper ikke kan have som udgangspunkt at krænke. Men må være opmærksom på, at selv om man ikke har denne intention, kan ens handlinger opleves krænkende.

Ole er som tidligere nævnt lam fra halsen og ned og kan ikke tale. Hver morgen kommer to hjælpere, som laver noget daglig træning med Oles muskler samt gør ham klar til at komme op at sidde i sin kørestol.

Mens hjælperne udfører deres arbejde, taler de sammen. Noget af det, de taler om, handler om ting, som er uvedkommende for Ole. Det kan fx være noget om oplevelser ved andre personer, de plejer. Dette ville Ole gerne undgå at høre. Dels vil han ikke så gerne høre om andre personer, dels bliver han usikker på, om der så også bliver talt om ham hos andre.

Det er min opfattelse, at man som plejeperson skal have sin opmærk-

somhed i sine hænder. Dermed mener jeg, at man som plejeperson er opmærksom på den måde, hvorpå man berører den handicappede person. Det kræver, at opmærksomheden netop er i, hvad hånden gør, og ikke beskæftiger sig med at snakke med en tredje person. Man kan sige, at ens hænder og den andens krop snakker sammen, er i dialog med hinanden. Den person der bliver plejet, kan mærke, om plejepersonen er i sine hænder. Den handicappede person er i plejepersonens hænder både konkret og i overført betydning. Hvis den handicappede ikke mærker denne opmærksomhed, kan det nemt føre til, at man oplever sig som en ting.

Krænkelser af ægteskabet

Det offentlige indsats retter sig primært mod den handicappede partner (se også Parker, 1993:56). Blandt projektets par oplevede en del af de raske ægtefæller, at man fra det offentlige ikke var tilstrækkelig opmærksomhed på deres situation. Den raske part kan opleve sig overset.

Det opleves som en krænkelse hvis man, uden at have bedt om andres mening, bliver opfordret til at anbringe ens partner på plejehjem. (Se Oltedal (2000) om at få råd).²⁸

Som Oda, der af ansatte, familie og venner uopfordret bliver foreslået at anbringe Ole på plejehjem.

Det opleves som krænkelende at få alvoren af ens partners diagnose at vide uden at måtte fortælle det til partneren, idet parret først kan få en tid 3 uger senere hos lægen, som er den, der skal fortælle diagnosen og dens perspektiv. Man må altså gå ved siden af sin partner med en viden om noget alvorligt med den anden. Som man ikke kan snakke om, og som man heller ikke selv helt ved, hvad er.

Man forventer at kunne snakke med sin ægtefælle om alt, hvad der er væsentligt for det fælles liv.

Det opleves som krænkelende, hvis man har ligget i dobbeltseng, og plejepersonalet ikke søger at tage hensyn hertil, når den handicappede skal have en plejeseng.

Hos Villy og Vera blev det nødvendigt med en plejeseng. Soveværelset var stort nok, men plejesengen var helt forskellig fra den seng, parret havde forud. Selv om den gamle seng kunne deles, var plejesengen og ægtefællens seng nu helt forskellige af udseende og højde. Det er en krænkel-

se af parrets oplevelse af at være et par, der stadig har et sexliv sammen. Og dermed en krænkelse af ægteskabet.

Det opleves som krænkende, hvis plejepersonalet ikke forsøger fortsat at have plads til, at ægtefællen kan sove i samme rum som partneren.

Hos Ulla og Ulrich var den handicappede part blevet svagere. Der skulle nu to hjælpere til for at håndtere personen. Da det var et lille soveværelse, mente hjemmeplejen, at der ikke var plads til, at ægtefællen også kunne være i soveværelset, hvis hjemmehjælperne skulle have arbejdsforhold, der ikke udsatte deres rygge for unødigt belastning.

Det opleves dels som en krænkelse af ægteskabet, at de nu ikke kunne være sammen i soveværelset, dels som en krænkelse af hjemmet, at ægtefællens seng skulle være i stuen.

Til sammenligning opleves det helt anderledes, når ægtefællen af egen fri vilje nogle nætter vælger at sove i et andet værelse for at kunne sove igennem.

Reaktioner på oplevede krænkelse

Om de handicappedes reaktioner på oplevede krænkelse skriver Lillestø (1997) om forskellige måder, den handicappede person tilpasser sig plejeforholdene på. Tilpasning underopdeles i flugt, oprør og underkastelse.

Jeg vil her blot give et par eksempler

»Det er, ligesom de er lige glade med, at vi ønsker det på den måde. Ligesom om at de slet ikke hører efter. ...Når vi nu ikke selv magter det. ...Det kan da godt være, at vi råber højt om det, vi ønsker og ikke ønsker, men det bliver jo, som dem der kommer her (hjemmeplejen) vil gøre det. Andre måder er der ikke.« (Bent)

Man kan godt reagere som en ægtefælle, der siger til en af de ansatte:

»... at hvis vi skal have plader liggende hele vejen igennem stuen, så kan vi lige så godt tage det op nu. (Leende) jeg skulle så nok ikke have tirret hende lidt, men jeg reagerer sådan, fordi hun hele tiden er kommet og sagt sådan, sådan, sådan (banker samtidig i bordet) skulle det være«.

Men der er også tanker om, hvad en modreaktion kan føre til:

Samme ægtefælle om en anden situation:

»jeg blev vred indvendig, men jeg sagde jo ikke noget, vel, fordi det kunne jo heller ikke hjælpe noget, at jeg gav mig til at diskutere alt for meget med hende, eller eventuelt komme op at skændes med hende vel? Så jeg holdt lidt lav profil, fordi jeg tænker på, at det skulle helst ikke gå ud over Bent.«

Ægtefællen Oda fortæller, at når hjemmeplejen afløser hende, sætter hun ikke Ole foran computeren, som han kan styre ved hjælp af en kindkontakt. Da han jo er både lam og stum, kan han ikke selv flytte sig eller bede om at blive flyttet. Så hvis han er træt af at sidde foran computeren, er hjemmehjælperen eventuelt ikke opmærksom på det. »Jeg siger til Ole, at vi venter, til jeg kommer hjem, fordi så skal jeg ikke blive hidsig...« over at hjemmeplejen ikke er opmærksom på, hvornår han er træt af det og skal flyttes. »Man lærer at indordne sig«.

Den gensidige oplevelse af dårlig samvittighed

Ellen havde hidtil haft fuldtidsarbejde. Erling havde en fremadskridende sygdom. I et interview efter Erlings død giver Ellen udtryk for, at hun tidligere havde *»... dårlig samvittighed, hvis jeg skulle et eller andet, det syntes jeg næsten ikke, jeg kunne tillade mig. Jeg synes, at så var jeg lige pludselig alt for lidt hjemme«*.

Og ifølge Ellens opfattelse havde Erling også dårlig samvittighed.

»... fordi han egentlig også syntes, han begrænsede mig, fordi der ikke var tid til både at være sammen og hjælpe ham ud over fuldtidsarbejde, og hvad der var af ting, der også helst lige skulle ordnes.«

Krænkelser som borger

Som borger har man en oplevelse af, hvad man opfatter som sin egen og familiens forpligtelse, og hvad der er det offentliges forpligtelse.

Jeg vil betegne det som oplevet krænkelse som borger, hvis borgeren ikke oplever sine forventninger opfyldt, samtidig med at disse forventninger falder ind under en bred definition på god forvaltningsskik. Nedenstående er familiernes egne eksempler:

- når familien ikke bliver informeret fyldestgørende om deres muligheder (jf. også Bengtsson & Middelboe (2001) med den sigende titel »Der er ikke nogen der kommer og fortæller hvad man har krav på«).
- når der ikke kommer svar på henvendelser inden for rimelig tid
- når man har oplevelsen af, at den, man henvender sig til, ikke tager fra
- når fagpersoner kommer tilsyneladende uforberedte til møder
- når afslag ikke begrundes
- når man igen og igen skal fortælle sin historie til en ansat et sted, hvor de har ens papirer
- når parret oplever, at der ikke bliver lyttet til deres ønsker

At miste stemmen

Som vi har set, har de handicappede personer omfattende funktionsnedsættelser. Nogle synes ikke at kunne gå i dialog med deres omgivelser. Andre er fysisk helt lamme. Nogle har en overlevelshorizont på kun 3 år. Selv om det kun er en meget lille gruppe, vi taler om, finder jeg det væsentligt at give opmærksomhed til forholdene omkring at miste stemmen samtidig med, man er fysisk lammet.

At udtrykke sig er noget af det mest betydningsfulde for et menneske. Hermed får personen mulighed for at give udtryk for sine synspunkter, herunder hvad personen gerne vil, og hvordan personen gerne vil behandles af andre. At blive forstået af andre. Vi plejer at bruge stemmen til at udtrykke os med..

»Hvis jeg stadig kunne tale, ville jeg knap nok betragte mig som handicappet«, siger Anders, som har mistet stemmen. Og som på citattidspunktet er helt lam.

Ved at miste stemmen forstår jeg at personen ikke længere med sin stemme kan udtrykke ord, der er forståelige for andre. Selv om man mister sin stemme, behøver man imidlertid ikke at miste sin tale, hvorved jeg forstår, at man kan udtrykke sig på en måde, andre forstår. Dette kan fx ske ved hjælp af et kommunikationshjælpemiddel.

Bare der er én del af kroppen, man kan kontrollere, kan man komme til at tale ved hjælp af et kommunikationshjælpemiddel. (Se også Jordan- sen (2000) og Holm & Pytlich (2001).

At miste sin stemme, og dermed være truet på at miste sin tale, er en

væsentlig trussel mod at blive betragtet som en kompetent samtalepartner. Herved forstår jeg, at andre mennesker betragter personen som en person, der kan tale for sig. Hvis man ikke længere betragtes som en kompetent samtalepartner, går henvendelser til ægtefælle eller hjælpere. Eller stemmeleje ændres. Eller der handles på den handicappedes vegne.

Anders mistede langsomt sin stemme. Ole mistede sin stemme fra det ene øjeblik til det andet. Begge blev fysisk lammede. Ole kan dog bevæge sit hoved lidt. Begge taler nu ved, at deres øjenbevægelser bliver aflæst²⁹. Anders kan styre computeren ved en mus, der er styret ved øjets bevægelser. Ole ved at benytte en kontakt, han kan udløse ved en svag bevægelse af hovedet.

De har altså bevaret deres tale. Dette afsnit vil fokusere på vejene hertil, og nogle konsekvenser af at have mistet stemmen, og at kunne tale ad alternative veje.

Når stemmen næsten er helt væk

Om deres indbyrdes samtaler siger ægtefællen Anne, at de nok har ændret sig, men også, at *»han taler meget med øjnene og ansigtet. Men sådan noget med lange samtaler til langt ud på natten, det har vi selvfølgelig mistet. Og jeg får måske ikke så mange kommentarer på det, jeg fortæller, som jeg før fik, det er klart. Så på den måde er det jo anderledes«*.

Det giver frustrationer, hvis man ikke bliver forstået. Anders bliver irriteret, hvis hjælperne og især Anne ikke forstår ham. Det lægger pres på Anne: *»Det er det der med koncentrationen om hele tiden at forstå, og være sikker på, om man har forstået det, der er anstrengende i dagligdagen«*. På dette tidspunkt havde Anders næsten ingen stemme tilbage. Han hvi-skede i ca. 2 sekunder. Kun Anne og hans hjælper kunne forstå. Hjælperen sagde ordene højt. Dernæst de næste ord. Det tog meget hårdt på Anders' kræfter. Der kunne nemt opstå misforståelser.

At Anders ikke kan snakke uden tolk eller et hjælpemiddel, bevirker at den almindelige snak med andre ændrer sig. Bl.a. må andre snakke mere. Det, mener Anders, er en af forklaringerne på, at der ikke kommer så mange venner som før.

»De kan ikke blive ved med at fortælle om deres, om hvad de har oplevet. Det bliver hurtigt kedeligt, måske pinligt for nogen med tavsheden.«

En anden vinkel er, at samtaler handler om noget bestemt, som samtalepartnerne må have en vis grad af fællesskab om. Når den ene parts hverdag bliver meget anderledes end hidtil, kan det være svært at bevare samtalen. Fx med en ven, hvor der førhen var fuld fart på, med rødvin og snak om alt muligt. Denne person »ved (nu) ikke, hvad han skal tale om; hvad han skal stille op med mig.« (Anders).

At miste stemmen betyder også, at almindelige mønstre for taletid bliver ændret. Uanset kommunikationssystem tager det meget længere tid ved hjælp af et kommunikationssystem, jf. også Arne Lykke Larsen (2002). Der kan derfor opstå frustrationer hos både personen med kommunikationshandicappet og samtalepartneren.

Anne synes, at det må være svært for Anders, at han ikke kan snakke sammen med en anden person under fire øjne. Idet Anders nu behøver en tolk i alle samtaler. Enten Anne eller en hjælper. Det synes Anders ikke er så galt. *Jeg er ikke så blufærdig.*

Dette er samtidig en illustration af personernes forskellige vinkler. At ægtefællen og den handicappede kan have forskellig opfattelse af samme ting.

Men i samværet med andre er der sket en forskydning i, hvem folk henvender sig til. De henvender sig nu mere til Anne.

Når Anders og Anne er sammen med flere mennesker på en gang, og Anders ikke har hjælper med, kan Anne opleve det svært.

Dels spændingen mellem på den ene side, at Anders er meget vanskelig at forstå, og at det tager megen tid og samtidig tærer på hans kræfter, så han derfor ønsker, at Anne skal fortælle det, han vil sige. Og på den anden side, at hun ikke vil tage ordene ud af munden på ham.

Dels oplevelsen af at skulle være to steder på en gang. At skulle dele sin opmærksomhed mellem Anders og sin egen samtale »... når Anders vil snakke med en anden, jamen så er jeg talerør, så kan jeg ikke andet vel? Det er svært at være til stede med sin egen person, samtidig med at man skal være meget opmærksom på, at Anders får sagt det, han vil sige, det synes jeg er vanskeligt, og kræver energi.«

Hos par, som har oparbejdet en stor hastighed i øjenaflysning, kan det betyde, at den raske partner nemt bliver trukket væk fra noget, hun er i gang med for at blive oversætter mellem ægtefællen og andre. Oda vil der-

for i nogle situationer helst ikke være i nærheden, når Ole skal snakke med andre. »Når han har skrevet to ord, så ved jeg jo, hvad han vil sige, og så sidder han bare og kigger på mig, fordi så kan jeg jo sige, hvad han vil skrive, så er han fri for at skrive det, ikke«.

Det kan være svært med stilheden, når partnerens stemme er helt væk. Oda fortæller, at det i starten var svært at gå en hel weekend, hvor man slet ikke snakkede med nogen mennesker: »så kunne jeg godt blive helt syg for at tage telefonen bare for at høre en anden stemme. Men altså det spekulerer du aldrig på nu«.

Men selv uden stemme kan der foregå de helt almindelige ting, som man kunne tro forsvandt, når den ene part ikke har nogen fysisk stemme. Ole har jo ingen stemme. Oda fortæller »En gang imellem så får vi os et ordentlig skænderi (ler), ja. Engang imellem tager vi os en ordentlig tur«.

Et almindeligt skænderi, men i en anden udformning. Udtrykt ved fx følgende, hvor Oda siger: »Ja, nu skal jeg lige tørre dit øje (Ole), for ellers kan du slet ikke sige noget.«

Men også her kan de rigtige hjælpemidler øge ligevægten mellem ægtefællerne. Ole har fået en taleboks til sin computer.

(Ole staver) Oda: »... at hvis vi kommer op at skændes, så kunne jeg jo bare lade være at snakke med ham. Når han nu sidder med en taleboks så bestemmer han jo, om jeg skal høre på det eller ej«.

Øjenaflæsning er en teknik, der ikke kræver anden teknologi. Computere giver mulighed for, at den handicappede kan udtrykke sig yderligere. Og giver mulighed for forskellige aktiviteter som spil, mails og søgning på internettet. Men en sådan teknologi stiller krav til omgivelserne. Til hjælpere og til de professionelle. Og ikke mindst ægtefællen.

Niels havde fået en computer som kommunikationshjælpemiddel. Hverken han eller Nete havde beskæftiget sig med computere før. Når computeren ikke virkede, vidste de ikke, hvem de skulle henvende sig til. Computeren kom derfor aldrig til at fungere. Og der var ingen ansatte, der var opmærksom på, at der bare var tale om problemer med musen.

Heller ikke Oda havde erfaring med computere. Den første computer, Ole fik, turde hun slet ikke røre ved. Hun var bange for at gøre noget galt, så Ole ikke kunne bruge den mere. Her var det deres store børn, der trådte

til. Oda »... *det, det strandede lidt på med den første computer, var, at vi var alt for afhængige af, at andre skulle komme og hjælpe*«.

Nu har hun fået mod på selv at lære. De har begge fået undervisning i hjemmet fra amtet. Og hun lærer af Ole. »*Og så ved jeg, at det gør knap så meget, hvis han skal forklare mig det en gang til!*«

Ole bruger imidlertid ikke computeren sammen med hjemmehjælpen, når de passer ham, når Oda har fri. Oda oplyser, at de har prøvet, men det går ikke. Hjemmehjælpen er ikke interesseret. De kan ikke finde ud af computeren. Hjemmehjælpen kan heller ikke øjenaflysning. De ansatte er ikke kompetente samtalepartnere i forhold til Ole.

Med de rette hjælpemidler kan den handicappede få øgede muligheder.

Oda fortæller, »*at det er ham, der ligesom dirigerer slagets gang. Det er nok en personlig tilfredsstillelse for dig, ikke. Tror du ikke, det har været den største glæde for dig at bevise, at du kunne noget?*« Ole svarer bekræftende.

Om Anders, der med den øjenstyrede mus til computeren kan skrive igen, siger Anne, at hun dermed kan følge med i Anders' tanker. »*Så det er simpelthen alfa og omega, at Anders kan udtrykke sig skriftligt.*« og »*Det har da givet glæden tilbage at kunne skrive. For det er det, Anders får tiden til at gå med.... (og) også muligheden for at kunne kommunikere med andre via internettet, det er så utroligt vigtigt*«.

Det er jo ikke alle, der som Anders har lyst til at skrive en bog. Det vigtige er, hvis interessen skal bevares, skal hjælpemidlet kunne noget, der interesserer brugeren. Ole tabte interessen for den første computer, fordi den ikke kunne ret meget.

Nu kan han komme på internettet med den nye computer. Sende mails. Og især finde sport.

Ægtefællerne kan eventuelt få en fælles interesse, som fx at spille sammen. Eller computeren fylder den handicappede partners tid ud. Dette er også en aflastning for ægtefællen.

Netværk

Ægteparrets kontakter til andre mennesker bliver selvfølgelig væsentligt berørt af, at den ene part bliver så handicappet, som tilfældet er. Dels for-

lader den handicappede person sit arbejde og de kontakter, der er der. Dels rammes personens funktionsniveau. Hvis ens væsentligste fritidsinteresse har været jagt fra skydepram, og man er blevet lammet, må man også opgive dette og de dertil knyttede kontakter. Hvis man som håndværker har hjulpet andre i sin fritid, og man nu sidder i kørestol, og ens hænder eller syn ikke længere dner til håndværk. Så mister man dels kontakterne, dels den anerkendelse, der har ligget her. Hvis man har mistet sin stemme, kan det være svært at snakke med andre. Desuden kan familien have taget afstand fra parrets ønske om, at den handicappede skal blive i eget hjem. Hvilket har indflydelse på deres indbyrdes kontakt.

Endvidere kan den handicappede eller ægtefællen være tilbageholdende med at vise sig uden for hjemmet, hvis den handicappede partner er blevet meget handicappet.

Endelig har nogle familier i forvejen et begrænset antal kontakter.

Udtynding af kontaktfladen er en helt reel fare for ægtepar hvor den ene part bliver væsentligt handicappet.

Murphy (1990:122ff) er inde på, at den handicappedes anderledes krop ikke kan italesættes åbent. Og det heraf følgende psykiske pres på deltagerne, hvor en af udgangene er at flygte fra situationen. Han er samtidig inde på, at det er vanskeligere at omdefinere eksisterende relationer end at opbygge nye. Og også at den handicappede selv trækker sig fra nogle relationer. Alle forhold, som vi også er stødt på i projektet.

Parker (1993:113) nævner, at de familier, hun har undersøgt, giver udtryk for, at det ofte var hårdere at tage ud end at blive hjemme, men at man alligevel gjorde det for:

- at holde kontakt med den øvrige familie
- give børnene oplevelser som andre familier
- at der var noget at se frem til.

Blandt projektets par er opfattelsen, at de, oveni at være udsat for et voldsomt handicap, samtidig må se i øjnene, at de selv skal gøre et væsentlig arbejde for at fastholde kontakter. Hertil kommer eventuelle problemer med tilgængelighed, når man skal besøge andre.

Man kunne forestille sig, at de familier, der vælger en pasningsform, hvor den raske ægtefælle bliver ansat til at passe sin handicappede partner,

nødvendigvis får netværkstab, fordi også ægtefællen mister sine hidtidige kolleger.

Det er ikke en erfaringen, projektet har. Der er stor spændvidde.

Et eksempel på netværkssammenfald. Et par, hvor den handicappede mister kontakten til sine tidligere arbejdskammerater. Endvidere har han tidligere haft kontakt til andre omkring fysisk fritidsaktivitet samt ved som håndværker at kunne gøre nogle ting for andre. Sygdommen rammer imidlertid ben og hænder, så de sidste muligheder bortfalder. Det har ikke været muligt at sætte andre aktiviteter i stedet for, som ville give en bredere kontakthflade. Da ægtefællen bliver ansat som hjælper for sin partner, mister hun også de kontakter, hun havde på sin arbejdsplads. Begge parter giver udtryk for, at de synes, at de har færre kontakter, end de ønsker.

Parret har ikke ønsket at benytte handicaporganisationens aktiviteter, idet de synes, det er svært at være sammen med mennesker, der har så alvorlige handicap (Parret har imidlertid været med i de aktiviteter, der har været i projektet, til trods for de meget voldsomme handicaps, der er repræsenteret her.)

Parret giver udtryk for, at de måske i begyndelsen har været for optaget af at snakke om sygdommen, og at det måske har været årsag til, at der var nogle, der holdt op med at komme hos dem.

Et eksempel på netværksudvidelse. I et andet par, hvor partneren mister sin førlighed og arbejdet, og ægtefællen også her vælger at blive ansat som hjælper og dermed også mister sin arbejdsmarkedstilknytning.

Dette ægtepar giver udtryk for, at de under sygdomsforløbet ikke har mistet kontakter, nærmest tværtimod.

De er med i en handicaporganisation, hvis aktiviteter de flittigt benytter.

De siger, at de inviterer folk lige så meget, som før sygdommen trådte ind, og de lader sig invitere ud lige så tit som førhen. De tager også nogle gange ud, selv om de er meget trætte, for at bevare kontakterne til de mennesker, der inviterer dem.

De mener, at folk bliver ved med at komme og bliver ved med at invitere dem, fordi de ikke taler ret meget om deres sygdom. Da sygdommen var konstateret, fortalte de, hvordan forløbet ville være, og at de gerne ville tale om det, hvis andre vil snakke om det. Herefter har de ikke selv taget

sygdommen op.

Ud over ovenstående har parret også udvidet deres kontakter med par, de har lært at kende gennem projektet. Her var tale om netværksudvidelse.

Disse to eksempler viser to forskellige strategier over for nogenlunde identiske situationer.

Da pasningsformen er identisk, er det ikke den, der er afgørende for, om man taber, fastholder eller udvider sine kontakter. Den ydre situation formidles gennem de konkrete menneskers handlinger. Af deres måde at forholde sig på som personer.

Netværksudtynding er en reel fare, men den er ikke en naturlov.

I evalueringen af projektet konkluderer Pedersen (2000) om projektet og netværk.

- I børnefamilier, hvor den handicappede er relativt lettere ramt end hovedparten af deltagerne, har de ikke fået mere netværk via projektet. De synes dels at have bevaret eksisterende netværk, dels at aktiviteterne omkring børnene ikke giver yderligere plads til at opsøge nye kontakter.
- Nogle familier har fået reduceret deres netværk. De har samtidig deltaget i en del af aktiviteterne i projektet. Men dette har ikke øget deres netværk.
- De familier, der har fået netværk gennem projektet, er typisk familier, hvor den handicappedes funktionsniveau er dårligt, og den pårørende er ansat til at passe sin ægtefælle. Disse familier har en spredning på nogle, der sammenlagt har fået reduceret deres netværk, og nogle, der har fået udskiftet noget af deres netværk med andre kontakter, primært fra handicapverdenen.

Nogle af familierne fra sidstnævnte gruppe udgjorde aktivitetsgruppen »Den udadrettede gruppe« (Se Aude, 2000). Da projektet sluttede var denne gruppe kernen i oprettelsen af en forening for »pårørende der passer en handicappet ægtefælle«.³⁰

De fleste er aktive medlemmer i respektive handicaporganisationer, men oplever, at de har særlige problemstillinger, som ikke afhænger af handicappets karakter, men af at de er ægtepar, hvor den ene part er ansat som hjælper for sin meget handicappede partner. Et behov, de ikke kan få tilgodeset inden for den handicaporganisation, de tilhører.

Det har været en af projektets hovedsynsvinkler, at aktiviteterne i projektet er gået på tværs af handicappets karakter. Projektets samtalegruppe for ægtefællerne til de handicappede personer var på tværs af det konkrete handicap. Og deltagelsen blev oplevet som givende af deltagerne. Se Samtalegruppe for pårørende (1999), hvor en konkret model blev afprøvet med godt resultat. En af deltagerne har givet udtryk for, at det i handicaporganisationen nemt bliver snak om sygdommen, sygdommen og sygdommen. Ved arrangementer på tværs af et givet handicap kan man ikke snakke om kun et bestemt handicap, fordi de netop er forskellige på handicap.

Aktivitet på tværs af handicap giver nogle yderligere muligheder:

- At gå på tværs af handicap kan øge muligheden for at gennemføre aktiviteter som fx en samtalegruppe for pårørende, hvor der i den enkelte lokale organisation ikke er deltagere nok.
- At gå på tværs af handicap indebærer et større udbud af muligheder for at finde nogen, man synes, man matcher med. At man har samme sygdom/handicap indebærer ikke i sig selv, at man går godt i spand sammen. Fx kan vi i projektet se, at den netværksdannende effekt, der har været for nogle af deltagerne i projektet, helt tydeligt **ikke** følger handicappets art.
- At gå på tværs af handicap giver muligheden for at se ens eget handicap i lyset af andre handicap. For enkelte deltagere i projektet har det betydet, at de har oplevet deres eget handicap som mindre tyngende end før.

Koordination

En af de væsentlige elementer i projektet var ansættelse af en koordinator, hvis funktion var dels at stå for projektets indsats i forhold til de enkelte familier, dels at udfærdige handleplaner³¹ for de enkelte familier, og derved bl. a. sikre koordination af indsatsen.

Når man er handicappet i væsentlig grad, får man hyppigt hjælp fra forskellige afdelinger eller instanser. Det kan være vanskeligt for ægteparret at have overblik over de forskellige fagpersoner, og fagpersonerne kan have vanskeligt ved at have overblik over andre fagpersoners indsats. Det kan derfor være betryggende at have en handleplan for den nærmeste fremtid.

Dette blev opnået ved, at projektet afholdt handleplansmøde med deltagelse af den handicappede og dennes ægtefælle samt relevante samarbejdspartnere mindst en gang årligt. Møderne foregik i familiens hjem.

Koordinator udarbejder sammen med familien en dagsorden. På selve mødet udarbejdes en skriftlig handleplan, som tager udgangspunkt i familiens ønsker og behov. Handleplanen indeholder de emner, der har været drøftet, hvad der er besluttet, herunder hvem der er ansvarlig for diverse beslutninger. Familiens synspunkter skal fremgå af handleplanen.

Koordinator er familiens kontakt til kommunen og tovholder for beslutninger. Koordinator er opsøgende i forhold til familien og andre ansatte og er behjælpelig med eventuelle anker.

På et afsluttende internatkursus spurgte vi deltagerne om koordinatorens funktioner ved hjælp af et spørgeskema (Klitmøller m.fl., 2000). Her blev koordination, handleplaner og handleplansmøder vurderet enten meget vigtigt eller vigtigt.

Opdeles besvarelsene i ægtefæller og handicappede, er der ingen forskel mellem de to grupper med hensyn til koordination.

Men når det handler om handleplansmøder og handleplan, er der en klar forskel. Alle finder handleplansmøder vigtige, men ægtefællerne finder dem mere vigtige end deres handicappede partnere.

Tolkningen er, at handleplanerne og handleplansmøderne dels giver ægtefællen sikkerhed for, at der gøres noget, dels at der på møderne foregår nogle af de handlinger, ægtefællen ellers selv skulle have stået for.

Som illustration af omfanget af det arbejde, der kan påhvile en ægtefælle, kan peges på et par, hvor der var kommet et pludseligt spring i den handicappede partners sygdom. Manden var i en periode på plejehjem mens hjemmet blev gjort klar til, at han var blevet mere plejekrævende. Hans ægtefælle ønskede at blive på arbejdsmarkedet. De havde små børn. Arbejdet med at få alle ting på plads omkring familiens situation, så manden kunne komme hjem igen, tog en hel arbejdsdag om ugen i et halvt år for ægtefællen. En del af de ting, der skulle ordnes, skulle foregå i almindelig arbejdstid. Det var her de offentlige kontorer havde åbent.

I slutevalueringen fremgår, at familierne var tilfredse med koordinatorkfunktionen (Pedersen, 2000).³²

Afslutning

Denne artikel har handlet om det valg, ægtefællen står overfor, når partneren bliver ramt af et alvorligt handicap.

Projektet har vist, at parrene ikke ser det som et valg, om de skal blive sammen. De oplever, at de skal være sammen.

Valget står heller ikke mellem, om partneren skal på plejehjem eller fortsat være hjemme. Parret har som udgangspunkt, at den handicappede part skal være hjemme. Spørgsmålet er det påtvungne valg med hensyn til, om den raske ægtefælle skal blive på arbejdsmarkedet eller lade sig ansætte som hjælper. Og svaret herpå afhænger bl.a. af parrets egen orientering og af de muligheder, parret oplever, de har i forhold til det offentlige tilbud til den ramte ægtefælle.

Nogle par ønsker, at den raske ægtefælle skal blive på arbejdsmarkedet. Andre, at den raske ægtefælle skal ansættes som hjælper. Her er det vigtigt, at de offentligt ansatte lader parret selv træffe dette valg. Parrene efterspørger information om, hvilke konsekvenser forskellige valg har. De efterspørger ikke den ansattes holdning til valget. Det ser i øvrigt ud til, at den ansatte netop lægger sin holdning til grund for rådet, ikke formel viden.

Man skal endvidere være opmærksom på tidsfaktoren. Således kommer nogle på plejehjem eller bliver skilt. Det kan godt være, at det efter 3-5 år viser sig, at parret ikke kan fortsætte med den situation, de har valgt. Men det er ikke ensbetydende med, at det ikke var den rigtige beslutning for dem at vælge, som de gjorde for 5 år siden. Og at de nu 5 år senere er en anden beslutning, der er den rigtige – for dem.

I alt dette ligger også skellet mellem »caring about« at have omsorg for den anden, og »caring for« at udføre omsorgsarbejde for den anden. Se fx Szehebely (1996:30). Det er vigtigt, at parret får mulighed for at skelne. Og det forudsætter, at parret oplever, at det offentlige har et tilbud, der både er omfattende nok, og hvor de oplever, at der er et minimum af »caring about«. Parrene her oplever typisk, at de tilbudte plejehjemspladser ikke lever op til deres opfattelse af »caring«.

Artiklen peger på hjemmet som identitesmarkør og på parrenes kamp for at forhindre, at hjemmet omdannes til en banegård eller et sygehus samt

forsøget på at bevare en egen tidsstrukturering. Disse forhold er af betydning for, hvordan parrene stiller sig til hjælp fra det offentlige.

Der fremhæves forskellige oplevede krænkelser, herunder oplevede krænkelser af at være et par, et ægteskab. Endvidere fremhæves det vigtige i, at plejepersonalet har deres opmærksomhed på den person, der plejes, herunder at de har deres opmærksomhed i deres hænder.

At man mister sin stemme er ikke det samme som, at man behøver at miste sin tale. Der findes kommunikationshjælpemidler. Fra simple til meget avancerede. Fra langsomme til hurtige. Men de er der.

Når man udsættes for alvorlige handicap, er der stærkt pres på, at netværk udtyndes. Men det behøver ikke altid at gå sådan. Men familiernes netværk vil ændre sig. Her er det bl.a. vigtigt, at familien får information om relevante handicaporganisationer.

Artiklen har haft som udgangspunkt, at et alvorligt handicap rammer hele familien. Her har fokus været på parret. At den offentlige indsats bør have dette som udgangspunkt, selv om det er den handicappede part, der udløser det offentliges indsats. Uanset om de raske ægtefæller er ansat som hjælper eller ej, er deres opmærksomhed rettet mod deres handicappede partner i næsten al deres vågne tid. En del af de handicappede personer i projektet ville ikke kunne forblive i eget hjem uden ægtefællen.

Det har også været udgangspunktet, at det er parret, der træffer beslutning om, hvad de vil vælge. Inden for de muligheder, der er at vælge imellem. At den ansattes opgave er at give information om, hvad der findes, og hvilke konsekvenser den forskellige valg kan have, samt at der er en fagperson, der har familien samlede situation som sit ansvar.

Nogle forhold det kunne være interessant at følge videre:

- Om overdødelighed for (ældre), der passer deres syge partner er forskellig i forhold til forskellige velfærdsregimer eller omsorgsmodeller.
- Om det meget lille materiale fra projektet, der demonstrerer, at der ikke er indtrådt dødsfald blandt de alvorligt handicappede personer, hvis partner blev ansat som hjælper for dem – med samtidig hjælp fra hjemmeplejen eller ansatte hjælpere – holder for et repræsentativt udvalg.
- Fra 1. oktober 2002 har en lønmodtager ret til at blive ansat til at passe en nærtstående som er stærkt handicappet eller med en indgribende kronisk lidelse, såfremt alternativet ellers er plejehjem. (SEL § 103a).

Der er samtidig gennemført en arbejdsmarkedslov, der giver pågældende ret til orlov i et halvt år. Ægtefællen ansættes af kommunen – ikke af partneren. Det vil her være spændende at følge implementeringen af disse love. Herunder om eventuelle forskelle mellem forskellige persongruppers brug af denne mulighed³³.

- For de personer, der vælger at være ansat som hjælper for deres partner, kommer spørgsmålet om tilbagevenden til arbejdsmarkedet, hvis partneren dør eller kommer på plejehjem, eller de bliver skilt. Hvordan går denne proces? Der er fx erfaringer med forældres tilbagevenden til arbejdsmarkedet fra satspuljeprojektet om forældres pasning af handicappede børn.
- Gensidighed er et omdrejningspunkt i relationer (se bl.a. Murphy, 1990). Gensidighed handler om parternes gensidige oplevelse af, hvad de giver, og hvad de får. Om netværk vides, at det er sværere at være den, der oplever ikke at kunne give lige så meget, som man får. Forhandling af dette punkt er ikke indgået i denne artikel. Det kunne være et spændende felt at få nærmere belyst.
- Selv om der i projektet både er mænd og kvinder, der lever sammen med en handicappet partner, er der overvægt af kvinder, der vælger at lade sig ansætte som hjælper for deres partner. Ud over kønsroller, hvilken rolle spiller lønforskel mellem den løn, de har på arbejdsmarkedet, og den løn, de kan få som ansat hjælper, og hvilken rolle spiller deres livsform?

Del III:

Kvalitetsudvikling og brugerinddragelse

Kvalitetsvurdering og evaluering har i de senere år gjort sit indtog på det sociale område. Spørgsmålet om, hvordan den social service skal evalueres, og hvem der skal definere, hvad der menes med ordet kvalitet, er derfor højaktuelt. Der eksisterer en lang række evalueringsmetoder, som sætter fokus på forskellige aspekter i en kvalitetsvurdering. Nogle tager afsæt i systemet eller de professionelles vurdering af en given indsats, hvor andre metoder har som formål at lade brugerne komme til orde og lade deres kriterier og vurderinger af indsatsen danne grundlag for evalueringen.

Spørgsmålet om, hvad der er kvalitet, spiller således sammen med metoderne til vurdering af kvalitet. *Er aktionsforskning vejen til kvalitet?* spørger Steen Bengtsson som afsæt for en gennemgang af forskellige modeller for kvalitetsudvikling. Bengtsson kritiserer modellerne for ikke at udvikle kvalitet og peger på, at de derimod ændrer den sociale serviceorganisation og dens produkter i en bestemt retning, som modellen betegner som kvalitet. Spørgsmålet er, om kvalitet også kan gå hen og blive et stridspunkt om, hvem der har magten til at definere, hvad kvalitet er. Herved bliver den sociale service arena for kampe mellem faggrupper, embedsmænd og politikere. Bengtssons bud er at forsøge sig frem med medvirken af og indflydelse til de grupper af brugere, som servicen handler om. Bengtsson fremdrager brugerpaneler og lyttemøder som eksempler på denne type evalueringsmetoder. Metoderne er bl.a. brugt i en evaluering af forældre til handicappede børn og deres møde med det sociale system.

Kvalitetsudvikling stiller både professionelle og brugere over for nye roller. En af de nye brugerroller er rollen som erfaringsekspert. Karl Bach Jensen belyser i artiklen *Fra psykiatri til erfaringsekspertise*, hvordan brugere af psykiatrien via et kursusforløb blev uddannet til at fungere som formidlere i informations- og undervisningssammenhæng over for forskellige faggrupper. Som kursusleder blev Jensen stillet over for en række didaktiske overvejelser om, hvordan et bevidsthedsdannende og frigørende undervisningsforløb tilrettelægges. De indhøstede erfaringer kan danne model for kurser i empowerment for andre grupper.

Per Holm og Birger Perlt tager tråden op i deres artikel *Når forandring er målet – om KUBI: KvalitetsUdvikling gennem BrugerIndflydelse* og viser, hvordan KUBI evalueringsmodellen er udviklet for at sikre, at brugerne reelt inddrages i kvalitetsvurderinger. Modellen er udviklet for at igangsætte udviklingsarbejde i bo- og dagtilbud for mennesker med handicap, og konceptet beror på, at brugerne er involveret i alle dele af evalueringen. Brugere formulerer selv de værdier, som evalueringen bygger på. Brugere er med til at foretage evalueringen og lave vurderinger og komme med forslag til udvikling af de evaluerede bo- og dagtilbud.

I samme spor finder vi Anne Skovs artikel *Når brugerne sætter dagsordenen, BIKVA-Modellen i praksis*, som beskriver en evalueringsmodel, der ligeledes tager afsæt i brugernes vurdering af en indsats. Til forskel fra den brugerstyret KUBI-model inddrager BIKVA-modellen flere interesser med det formål at skabe et systematisk grundlag for metodeudvikling inden for det sociale område. Via eksempler fra to undersøgelser viser Skov, hvordan BIKVA-modellen som evalueringsmetode bidrager til at udfordre den institutionelle orden og frembringe læring hos medarbejdere og ledere af sociale tilbud til handicappede.

10 Er aktionsforskning vejen til kvalitet?

Steen Bengtsson

Efter at social service er vokset til et betydeligt omfang, er det blevet så meget mere nødvendigt at holde hus med de ressourcer, der benyttes hertil, og kontrol med, at målene med denne store indsats opnås. Midlet hertil er kvalitetskontrol. Der er udviklet mange modeller, hvor politikere eller ledelse definerer, hvad kvalitet skal sige, eller hvor professionelle har denne rolle, men de bygger på forudsætninger, der ikke er opfyldt for social service. Her er serviceyderen som person og den samarbejdsrelation, som de strukturelle rammer betinger, afgørende. Tendensen er, at brugerne i stigende grad også inddrages i vurderingen. Der er opstillet flere modeller hertil, og ofte handler de om, hvordan særlig svage grupper kan få mæle og indflydelse. Men som regel overser man de meget mindre problemer, der er med at give de mange »stærkere« brugergrupper, som også findes i det sociale system, medindflydelse på det tilbud, som gives, og den måde, der arbejdes på. I denne artikel ses der nærmere på modeller til brugermedvirken i kvalitetsudvikling, som egner sig til brugergrupper med intakt intellektuel funktion, som eksemplificeret ved forældre til børn med handicap.

Som historien om kong Salomons dom viser (Første Kongebog, kap. 3 vers 28), har man altid kunnet tale om kvaliteten af det arbejde, som en offentlig myndighed ydede. Når kvaliteten af social service her i de seneste årtier er blevet aktuel som mål for udviklingsprojekter og dermed også som forskningsobjekt, er grunden, at social service i den samme periode er vokset betydeligt i omfang. Denne vækst er især sket på områder, som man tidligere overlod helt til den enkelte og familien at tage sig af. Med social ser-

vice af et betydeligt omfang og på områder, som mange mennesker har indsigt i, er det givet, at der må stilles store krav til kvaliteten.

Kravet om kvalitet bliver især stillet, når der ikke er råd til fortsat ekspansion. Og social service er vokset kraftigt i de sidste 40 år. Spædbarnspleje, mødrehjælp og revalidering blev etableret 1938-60, men først i årene siden 1960 er social service i moderne forstand vokset op, især var der tale om en hurtig vækst i 1970'erne. Socialreformkommissionens første betænkning (1969) fremstiller service som en helt central del af et moderne socialsystem. Her er der mest tale om revalidering og mødrehjælp, men de typer service, der blev udvidet i de følgende år, var først og fremmest ældrepleje og børnepasning. På området handicap var der en mere jævn udvikling, som er fortsat helt til i dag.

Det stod hurtigt klart, at en vækst som den offentlige sektors omkring 1970 ikke kunne fortsætte længe (PPII 1972), og massearbejdsløsheden senere i 1970'erne gjorde det for alvor klart. Det offentlige og de sociale områder, som i nogle år havde vænnet sig til hurtig vækst, måtte indstille sig på at skulle løse nye problemer uden nye bevillinger. Fra sidst i 1970'erne udvikledes metoder som procentvise nedskæringer af budgetter – den såkaldte »grønthøstermetode« – og budgettering med faste rammer, som de enkelte områder og institutioner selv måtte fylde ud på den måde, som de med deres kendskab til de konkrete forhold bedst kunne gøre.

Rammestyling og grønthøster er, hvis de gennemføres konsekvent, i første omgang løsninger på problemet, hvordan man skaber mulighed for, at en dynamisk udvikling på et område kan foregå gennem omstilling og ikke kun gennem knopskydning og ekspansion. Men selv om disse teknikker kan give den finansiering, som er forudsætningen for, at der er rum til udvikling, giver begrænsning af rammerne jo ikke i sig selv sikkerhed for, at der sker andet end nedskæring og passiv tilpasning. Hvis man vil mere end det, så må man på en eller anden måde finde ud af at stille krav til kvaliteten af indsatsen.

I 1980'erne handler omstillingen af den offentlige sektor meget om strukturudvikling. Det drejer sig om at udvikle det decentrale system, som er en forudsætning for rammestylingen og om at samle de forskellige typer service, der retter sig til en enkelt person, så der kan gøres en helhedsorien-

teret indsats. I 1990'erne er overskriften i højere grad blevet udvikling af kvalitet i den sociale service.

Modeller for kvalitetsudvikling

Efterhånden som man også begyndte at tale om målstyring, blev der behov for at definere de mål, der skal opnås på en måde, så det kan konstateres, om de er opnået eller ej, og sådan at man ikke bare kan snakke sig fra det. Sådanne kvalitetsmodeller kender man fra den private produktion, især af varer, og det er i første omgang herfra, man låner modeller. Der findes flere forskellige kvalitetsmodeller inden for det private område (Pollitt, 1997). Nogle af disse modeller er orienteret mod kvaliteten af de *produkter* der fremstilles, som kvalitetsstandarder, ISO9000 eller Total Quality Management er, andre handler om kvaliteten af *produktionsprocesser* som benchmarking eller Business Process Reengineering.

Der er imidlertid store forskelle på privat produktion og offentlig social service, og det er ikke uden problemer at forsøge at anvende de private modeller på det sidstnævnte område. Derfor ser man også, at de gamle professionelle kvalitetsmodeller, peer review og inspektion, bliver taget op igen – den sidste dog i reglen under den mere moderne klingende betegnelse »evaluering«. Den amerikanske CARF kvalitetsmodel er et eksempel på en model, der er specielt udviklet på området social service, som hovedsagelig bygger på de professionelle modeller (CARF). I dette afsnit skal de omtalte metoder kort karakteriseres nærmere.

Ved en *kvalitetsstandard* forstår man en veldefineret norm, som det kan konstateres, om en offentlig myndighed lever op til. Det kan fx være, at man skal tage telefonen, inden den har ringet 10 gange. Der skal defineres en klar grænse, for at der er tale om en kvalitetsnorm. Det er fx ikke nok at sige, at man skal søge at undgå aflysninger af hjemmehjælp, det skal præciseres til, at aflysninger højst må forekomme i en bestemt procentdel af tilfældene. De forhold, der dækkes af kvalitetsstandarder, skal registreres fortløbende, så man kan se, om der sker forbedringer. Det er vigtigt, at standarder handler om operationaliserbare forhold. Når det gælder social service kommer det til at betyde, at der typisk defineres kvalitetsnormer for de mere kontante rammer, den foregår indenfor, mens selve servicen ofte unddrager sig måling.

ISO9000 er et certificeringssystem, der bygger på samme tankegang som kvalitetsstandarder, men er mere udbygget. For at komme ud over det vilkårlige i kvalitetsstandarder – man kan vedtage at ville leve op til dit, men ikke til dat – indeholder ISO9000 en række generelle krav, der kan specificeres for konkrete områder. Således skal man kunne identificere kontrolprocedurer og dokumenter til dette formål, og der skal være et system for at identificere, hvilke krav kunderne stiller. ISO-systemet er dog blevet kritiseret for at lægge for lidt vægt på brugertilfredshed, og i det hele taget for at være for tungt og omfattende i sine krav til dokumentation og bureaukrati.

Total Quality Management er et system, der integrerer begrebet kvalitet i selve ledelsen af organisationen og gør kvalitet til det centrale i organisationens mål. Total Quality Management kræver et engagement for kvalitet fra top til bund i organisationen, det vil sige et sæt af værdier, som deles af ledelse og medarbejdere. I dag ville man bruge ordet »værdistyring« om dette aspekt af metoden. Bestræbelserne for at løse kvalitetsproblemer overskrider alle grænser i organisationen, når en fejl konstateres, skal der gå en lige linje til det sted, den er opstået, og erfaringen skal bruges til i fremtiden at undgå den slags fejl. Der satses således mere på at undgå fejl, før de sker, end på at rette dem. For at opnå det kræves der en stor investering i træning.

De hidtil nævnte metoder har det til fælles, at der skal specificeres nogle standarder for kvalitet, som skal anvendes i den løbende kontrol. Det vil typisk være organisationens ledelse, for social service kommunens administrative ledelse eller politikerne, der er de drivende kræfter i dette arbejde. De professionelle, som står for servicen, vil derimod typisk være mere tøvende, idet de ofte finder, at deres mål ikke lader sig udtrykke på sådan en situationsuafhængig måde. Det er ikke i overensstemmelse med deres stil at fastsætte kriterier af den type. Især kan ISO-modellerne kritiseres for at være alt for mekaniske, og man kan frygte, de fører til alt for megen opmærksomhed omkring selve det at leve op til standarderne, således at man glemmer formålet med servicen. Total Quality Management har derimod noget rigtigt ved sig, selv om også denne metode er for orienteret mod produkter. Der kan derfor være grund til også at se på kvalitetsmodeller, som er mere procesorienterede.

Benchmarking er en sådan procesorienteret kvalitetsmetode. Den går ud på at identificere et antal centrale processer i produktionen og for hver af disse finde en anden organisation, som man mener gør dette bedre, end man selv gør. Derefter samarbejder man simpelthen med disse organisationer, studerer nøje, hvordan de bærer sig ad med de pågældende processer og prøver at efterligne dette. Målet er at forbedre sin egen proces til det samme niveau som forbilledet. En benchmarking-model for kvalitetsudvikling er således bare et nyt smart navn for en gammelkendt metode, at efterligne andre, som man synes kan noget mere på et eller andet punkt. Det er en model, som giver mulighed for, at de professionelle har en mere aktiv og central rolle, og som de kan opleve passer med deres arbejdsstil. Man hører dog også ofte ordet benchmarking anvendt i en mere afsvækket betydning, hvor det blot handler om at konstatere, om man på de og de punkter lever op til et eller andet forbillede.

En mere omfattende procesorienteret kvalitetsmodel er *Business Process Reengineering*. Som navnet siger, er der tale om en slags rationalisering. Det går ud på at finde en kompliceret proces, som er central for den produktion, der er tale om og analysere den igennem med henblik på at finde frem til et mere rationelt design af samme proces. Ideen er, at man skal være åben for at redesigne radikalt, nydefinere jobs og forenkle arbejdsgange. Business Process Reengineering er en stor mundfuld at gå i gang med der kræver energi af organisationen, og risikoen for, at det medfører konflikter, er betydelig. Den decentralisering og integration, der skete i ældreplejen i 1980'erne og begyndelsen af 1990'erne, og indførelse af bestiller-udfører-model, som fx kan ske som forudsætning for udlicitering på sociale områder, kan ses som eksempler på Business Process Reengineering, selv om dette ord ikke har været benyttet i disse forbindelser.

I praksis viser det sig, at alle de private kvalitetsudviklingsmodeller, når de forsøges tillempet på social service, har en tendens til at blive ledelsens projekter, hvor de professionelle på området får en mere passiv og tilbagetrukken placering. Det er næppe forkert at sige, at en social service ofte præges af en vis modsætning mellem ledelse og professionelle. Dette er naturligt, idet ledelsen har til opgave at få organisationen til at fungere optimalt og dirigere ressourcerne, så de bidrager til at opfylde målene, mens de professionelle sidder på de vigtigste ressourcer og på grund af selve ar-

bejdets natur i vidt omfang unddrager sig kontrol (Lipsky, 1980). Der må naturnødvendigt være kamp mellem disse to grupper, spørgsmålet er blot, hvordan de forliges på en måde, som gør servicen bedst mulig.

Kan det for eksempel ske ved at finde de traditionelle professionelle kvalitetsmodeller frem og tage dem i brug igen? Disse modeller er peer review og inspektion. *Peer review* kendes fra videnskabelige tidsskrifter, hvor de artikler, som nogle forskere indsender, bedømmes af andre forskere, som afgør, om de er værd at publicere eller ikke. I dette tilfælde kan bedømmelsen foretages dobbelt »blindt«, som man kalder det, det vil sige anonymt, så den ikke påvirkes af, at man ved, det er den og den person, det handler om, og så det ikke er muligt for indsender at påvirke bedømmer. Noget tilsvarende vil selvfølgelig ikke kunne lade sig gøre, hvis en social service skal bedømmes af andre professionelle. Hvis man vil tage sådan en metode i brug, må man acceptere, at bedømmere og dem, der skal bedømmes, kan identificere hinanden. Der må dog stilles nogle krav til habilitet og uafhængighed til dem, der skal bedømme.

Inspektion adskiller sig kun fra peer review ved, at det er en professionelt bemandet myndighed, der specielt har som opgave at gennemføre vurderinger, og ikke professionelle fra andre ligestillede organisationer.

Det amerikanske *CARF*-system er en kvalitetsmodel, som er specielt udviklet til social service, og som arbejder med elementer af flere af de tidligere nævnte modeller. *CARF* er en slags forening af sociale serviceorganisationer, som har det formål, at medlemmerne skal bedømme og godkende (eller ikke godkende) hinanden. Et element i modellen er peer review, idet de konkrete bedømmelser foretages ved, at et par medarbejdere fra en af organisationerne kommer et par dage og foretager vurderinger. Disse vurderinger foretages i forhold til et sæt af standarder, som er udviklet af de deltagende organisationer, og som stadig udvikles videre. Disse standarder omfatter ikke blot de mest konkrete og målbare forhold, men også engagement, brugerinvolvering og andre forhold, som ikke kan registreres, men må vurderes af folk, der forstår de specielle omstændigheder. Endelig er der elementer af benchmarking-modellen, idet der er tilbud om at lære af andre medlemmer på punkter, hvor serviceproducenten ikke scorer højt.

I den nævnte udvikling kan man måske se en udvikling af medindfly-

delse i samfundet. Det handler om, hvem der har magten til at definere, hvad kvalitet er, og hvad formålet med en social service er. Emnet kvalitetsmodel er lanceret som led i modernisering og New Public Management som et projekt, hvor ledelse og politikere skulle spille den aktive rolle. Senere har de professionelle søgt at komme mere på banen og generobre den magt, der tidligere i realiteten var deres. Men efterhånden som befolkningen er blevet mere veluddannet og oplyst, er man begyndt at lede efter modeller, hvor de er med til at vurdere kvaliteten. På området handicap er brugernes medvirken nødvendig, fordi målsætningen med lovgivningen angår dem. Hvordan kan det vurderes, om indsatsen tjener til, at de kan nærme sig en situation, der ligner andre menneskers, hvis man ikke tager dem selv med i denne vurdering?

Kritik af kvalitetsmodellerne

Man kan kritisere de fleste af de nævnte modeller for, at de egentlig ikke udvikler kvalitet, men at de i stedet for udvikler den sociale serviceorganisation og dens produkter i en bestemt retning, som modellen betegner som kvalitet. Begrebet kvalitet er ikke defineret uafhængigt af udviklingsmetoderne og den ændring, man i den enkelte model stræber efter at opnå. Hvis man arbejder med at udvikle kvalitet og samtidig tænker sig om, går der derfor ikke lang tid, før man rejser spørgsmålet: hvordan skal vi egentlig definere kvalitet af social service?

Udøverne af et servicefag vil naturligt definere god kvalitet af den service, de yder, i forhold til de metoder og teorier, som de har lært. Tilsvarende vil de ansvarlige for den organisation, der producerer en social service, naturligt definere kvalitet af servicen som noget med, at der er få klager, pressen omtaler den pænt, og vælgerne belønner dem for deres præstationer på valgdagen. Pollitt (1997) kritiserer kvalitetsmodeller generelt for, at de tager for lidt hensyn til brugernes mening om servicen. En tredje måde at definere kvalitet på er netop i forhold til, om brugerne er tilfredse med den service, der ydes. Men man kan ikke sige, at kvalitet et lig med brugertilfredshed, som man måske umiddelbart kunne tro. En social service ydes nemlig ikke kun for brugerens skyld, men også for at aflaste andre, der ellers ville have følt sig forpligtet til at foretage sig noget, fx pårørende, for at folk kan føle sig sikre, hvis de selv skulle få behovet på et

tidspunkt, eller deres pårørende skulle få det, og fordi borgerne i almindelighed mener, at det er rigtigt at yde denne service.

Det er klart, at ingen af disse tre »naturlige« definitioner på kvalitet af social service, der knytter sig til grupperne af professionelle, ansvarlige for de serviceproducerende myndigheder og brugerne af servicen, er den rigtige definition. Ligesom det netop er argumenteret, at social service ikke ydes alene af hensyn til brugeren, er det klart, at serviceorganisationen er skabt for at yde servicen, og den professionelle gruppe er oplært og ansat af samme grund. Det er klart, at ingen af disse kan definere grunden til, at de er der, den må i logisk forstand gå forud. Der må være et formål med, at den sociale service produceres og stilles til rådighed for disse borgere, og dette formål må spille en vigtig rolle for vores begreb om kvalitet. På et felt, hvor man har arbejdet meget med udvikling af kvalitet, nemlig hvad angår pleje og undervisning for udviklingshæmmede, har man da også gjort den vigtige opdagelse, at man kun kan tale om kvalitet i forhold til, om man opnår formålet med den indsats, der er tale om (Schalock, 1996).

Formålet med en social service kan generelt karakteriseres som, enten at hjælpe folk med bestemte ting i deres situation, eller at hjælpe folk med at ændre på deres situation i bestemte retninger. Alt i alt altså at hjælpe folk med at komme i en ønsket situation og fungere i denne. Et eksempel på en situation, som man vil gøre noget for at hjælpe folk ud af, er at være uden job og forsørgelsesgrundlag. Hvis en person er i denne situation, træder det sociale system til med aktivering eller revalidering og støtte med forsørgelse, så længe problemet varer ved. Et eksempel på en situation, man vil hjælpe folk i, er den situation, man i øvrigt er i som handicappet. For at gøre noget ved den kan der naturligvis føres en politik, der fremmer tilgængelighed generelt, og det er der grund til at gøre meget ud af. Men man kan alligevel ikke undgå, at der stadig er mange områder, hvor der må ydes en særlig bistand til den enkelte person med handicap. Det gælder hjælpemidler, boliger, personlig assistance og mange andre ting.

Hvis kvalitet af social service skal defineres på en måde, som ikke er vilkårlig, og som ikke knytter sig til en gruppe eller organisation, som egentlig er skabt *for at* yde denne sociale service – og hvis man gjorde det, ville der jo blive tale om en definition i ring – er det vigtigt at udgangspunktet for definitionen er det formål, som den sociale service har. Et be-

greb om formålet med en social service, et forsøg på at formulere, hvad det egentlig er, man vil opnå med den, er ikke noget, man direkte kan finde i den aktuelle lov eller i de folketingsforhandlinger, der ligger bag den. Den historiske udvikling af loven kan derimod give noget, ligesom det kan være givende at sætte sig ind i den faglige kundskab på området. Formålet med den sociale service kan således blive den formel, der kan definere et fjerde standpunkt, som kan ses som produktet af et samvirke mellem de tre tidligere nævnte, hvor man forsøger at tale sig frem til en definition af formålet gennem en kommentar og kritik til den service, der gives.

Kvalitetsudvikling i praksis

Begrebet kvalitet har fået et dårligt image i visse kredse, fordi det altid optræder, når der skal spares. Mange mener, det er falsk varebetegnelse, fordi de forbinder kvalitet med noget »godt«, men ikke synes, det er særlig godt, at der bliver skåret ned på den sociale indsats. De pågældende har imidlertid ikke helt forstået, hvad der ligger i kvalitet, for det har netop noget med ressourcestyring at gøre. Begrebet kvalitet har, lige fra det blev introduceret i den private vareproduktion, haft til formål at gøre udgifterne til en produktion lavest mulige. Hvis der til et apparat krævedes skruer, der var drejet med en nøjagtighed på 0,01 mm, så var det vigtigt, at der blev anvendt skruer med netop denne nøjagtighed. Hvis skruerne *ikke* var så nøjagtige, fik for mange af apparaterne fejl, hvilket ville betyde dårligere produkter eller flere kasserede, men hvis de var *mere* nøjagtige end forlangt, blev prisen for dem højere end nødvendigt. Begge dele ville betyde et dårligere økonomisk resultat af produktionen.

Begrebet kvalitet har noget med planlægning af produktionen at gøre. Allerede de første strukturændringer, der blev foretaget, efter at den moderne sociale service var blevet til ved knopskydning, 1980'ernes decentralisering og integration af servicen for ældre, var initiativer taget af dem, der var ansvarlige for planlægning og drift af systemet, og de blev følt som indgreb i territorierne af dem, der arbejdede professionelt på feltet – hvilket her var hjemmesygeplejerskerne (Bengtsson, 1999). Man kan vel næppe forestille sig en forandringsproces, der foretages aktivt i en organisation, uden den i højere grad vil være én gruppes initiativ end en anden gruppes. Udviklingsprocesser i organisationer er meget ofte initieret af ledelsen og

bliver næsten lige så ofte til ledelsens projekter. Der opstår nemt en modsætning mellem den administrative og politiske ledelse på den ene side, som igangsætter og driver projekterne, og de professionelle grupper, som man forudsætter vil medvirke i dem.

I løbet af de sidste to årtier har de fleste grupper af offentlig ansatte imidlertid vænnet sig til, at der sker udvikling af strukturen, som er igangsat og designet af ledelsen, og til at fungere under de nye betingelser. Men selv om der ikke længere er de store modsætninger omkring forandringsprojekter, og de fleste af disse søges afviklet i god ro og orden, er det stadig sådan, at der er et ejerskab til kvalitetsudviklingen. I 1990'erne har man imidlertid set, at dette ejerskab er flyttet til et andet plan, idet de store aktører på det sociale område, KL og Socialministeriet, har engageret sig på dette felt. Det er et udtryk for, at kvalitetsbegrebet kan være relevant som et redskab til at måle, hvad den enkelte kommune yder på et felt, og til at stille centrale krav til, hvad der som et minimum skal forlanges.

Kommunernes Landsforening er startet med udviklingen af systemet »Fælles Sprog«, som er et system til at formulere kvalitetsnormer på ældreplejeområdet. Meningen med Fælles Sprog er, at det skulle være et fleksibelt system, i hvilket man kunne udtrykke en hvilken som helst standard, man ville beslutte sig for. Men systemet er alligevel blevet kritiseret med de samme argumenter som kvalitetsstandarder generelt: for at give anledning til standarder, som er vilkårlige, for at lægge vægt på noget formelt, der højst er perifert for kvaliteten, og for at gøre servicen mekanisk, så der ikke bliver rum til alt det spontane, som er det vigtigste i ældreplejen (Rold Andersen, 1999). KL har selvfølgelig ikke ønsket disse virkninger, men deres valg af principper for kvalitetssystemet har formentlig været påvirket af et ønske om at kunne dokumentere kvaliteten af den enkelte kommunes ydelser, både over for vælgerne i kommunen og over for centrale myndigheder og politikere.

Socialministeriet er fortsat i de allerseneste år med udviklingen af et system til sagsbehandling på førtidspensionsområdet. Hensigten med dette system har været at sikre, at alle muligheder for at revalidere, til arbejde på sædvanlige vilkår, hvis det er muligt eller til fleksjob i andre tilfælde, bliver udnyttet, og at dette sker i samme omfang i alle kommuner. Her er man gået så vidt, at dette system til sikring og udvikling af kvaliteten af sagsbe-

handlingen er blevet indarbejdet i den nye lov om førtidspension, der træder i kraft i 2003. Systemet er blevet prøvet i otte kommuner i et par år, før der er gennemført undervisning af alle kommuner i det, men man kan ikke sige, det er blevet studeret nærmere forskningsmæssigt eller bare evalueret.

Eksemplerne illustrerer, hvordan begrebet kvalitet, efter at være blevet introduceret i social service fra den private produktions område som et princip til at tænke en produktion som en helhed og nå frem til en rationel tilrettelæggelse af denne, er blevet til et stridspunkt først mellem grupper af medvirkende aktører i den sociale serviceorganisation, senere mellem de store magthavere på det sociale område, KL og Socialministeriet. Det er imidlertid ikke uden fare således at gøre den sociale service til en arena for kampe mellem den ene eller den anden type af grupperinger eller organer. Sådanne kampe kan vanskelig undgå at tære på legitimiteten af hele systemet. Kvalitet af social service i ordets egentlige betydning, hvor det ikke identificeres med det ene eller det andet formelle system, men handler om, at man opnår formålet med den sociale service, er det begreb, der er med til at skabe den virkelighed, vi forstår ved social service. Hvis der ikke er en helhed af formål med indsatsen, den organisation, der er ansvarlig for denne, de professionelle, der har den fornødne fagkundskab, og de brugere og pårørende, som det hele angår, så bliver der jo bare et absurd teater tilbage, som det er vanskeligt at begrunde, at vi skal have kørende.

Hvordan skaber vi dette kompromis mellem kræfter, som ikke bare er et udtryk for, hvad de store magtmastodonter »vil« – og det vil sige, hvad det lykkes at få igennem for de grupper, der for tiden har erobret magten i disse – eller for en modus vivendi mellem administrationer og fagforeninger, men som kombinerer kræfterne sammen på en måde, så der er mulighed for at skabe det nye, der repræsenteres af ideen om social service? Et oplagt bud er at forsøge sig frem med medvirken af og indflydelse til de grupper af brugere, som servicen handler om. Inddragelse af brugeren er en forudsætning for, at man kan nå målet med en social indsats, hvis dette mål handler om brugerens situation. Resten af artiklen skal derfor handle om nogle forsøg med at arbejde med brugerindflydelse i forbindelse med forskningsprojekter. I den forbindelse er det vel ikke helt galt at benytte den gamle betegnelse »aktionsforskning«. Brugerpanel og lyttemødemetoderne, som skal omtales nærmere i det følgende, er eksempler på ak-

tionsforskning, der kan være til nytte i udviklingen af kvalitet på det sociale område.

Brugerpanel og Lyttemøde-metoderne

På handicapområdet er der udviklet metoder til at inddrage brugere, som på grund af udviklingshæmning har vanskeligt ved at udtrykke sig direkte. Nogle af de mest kendte, KUBI- og BIKVA-metoderne, er omtalt i andre artikler i denne bog. I forhold til de store bestræbelser, der er gjort for at løse disse vanskelige problemer, er der gjort lidt for at løse de relativt små problemer med at finde metoder til medindflydelse for brugere med almindelig intellektuel funktion. Forældre til børn med handicap er eksempel på sådan en brugergruppe. De er gennemsnitlige familier af alle slags, og nogle af dem er meget veluddannede og har en stor gennemslagskraft. Men det betyder ikke, at de problemer, der er fælles for gruppen, kommer til udtryk. Vil man tage højde for dem og rette indsatsen ind så, den bliver bedre, må man finde særlige metoder dertil.

Inspirationen til disse nye former er hentet fra Socialforskningsinstituttets brugerundersøgelser på forskellige sociale områder. Et centralt aspekt ved metoderne er, at evaluering og organisationsudvikling knyttes sammen, idet formen lægger op til, at resultaterne omsættes i praksis. Metoder til at inddrage brugergrupper aktivt i at evaluere og udvikle designet af en service, blev forsøgt og evalueret i Socialministeriets Kvalitetsprogram, et forsøgsprogram i 14 kommuner og 4 amter, som blev afviklet i årene 1995-97 (Bengtsson, 1997).

Dette forsøg drejede sig om fire former for social service, nemlig ældreservice, revalideringsinstitutioner, narkobehandling og familieproblemer. Fokusgruppemøder var en af de mange metoder, som her blev anvendt til at give brugernes kritik et udtryk, og det var den metode, der tegnede kritikken klarest. Det viste sig, at det bedste resultat blev opnået, når brugerne selv fik lov til at arbejde med deres kritik og diskutere med hinanden uden at blive »forstyrret« af de professionelle serviceleverandører eller af andre grupper. I forsøget skete dette enten på et enkeltstående møde eller i form af et *brugerpanel*, der mødtes et antal gange.

De bedste resultater blev opnået på de serviceområder, hvor der er indbygget den stærkeste kontrol og dermed potentiale for konflikt mellem ser-

viceyder og modtager. På disse områder tvivlede de professionelle serviceydere ofte på, at brugerne kunne give dem noget. Så meget større var deres forbavselse, da der tegnede sig en afstand mellem deres forvaltningsverden og brugernes verden, som de helt havde manglet fornemmelse for. Resultatet var ikke alene en række fornuftige forslag, men også en oplevelse af forståelse på begge sider. På det serviceområde, hvor den indbyggede konflikt mellem serviceyder og modtager er mindst, området ældreservice, fik man derimod kun »de velkendte problemer« frem, som det blev udtrykt i en af besvarelsene.

Lyttemøde-metoden blev udviklet i forbindelse med brugerundersøgelser for Arbejdsskadestyrelsen som et kompromis mellem fokusgrupper inspireret af den såkaldte fjerdegenerationsevaluering og styrelsens ønske om at deltage. Her afløste de nogle tidligere traditionelle brugerundersøgelser, idet man ønskede en form for undersøgelser, der repræsenterede en større udfordring for styrelsen end disse spørgeskemaundersøgelser, hvor på forhånd definerede spørgsmål satte grænser for, hvilke svar der kunne opnås, og man derfor havde en vis kontrol over undersøgelsen. Det er et generelt problem ved evalueringer, at de ikke anvendes i overensstemmelse med deres formål, for eksempel at de kun bruges rent rituel og for at opfylde omgivelsernes krav til effektiv styring, men ikke til justeringer eller forandringer (Dahler-Larsen, 1998).

Metoden var inspireret af Guba og Lincoln (1989). Mens tidligere metoder til evaluering bygger på den opfattelse, at ledere i toppen (politikere, embedsmænd eller fagfolk) kan opstille mål og midler, som mennesker længere nede i et hierarki (borgere og brugere) bliver styret af, understreger de, at evalueringer skal foregå på brugernes betingelser. »Fjerdegenerationsevaluering«, som de døber deres metode, har et værdipluralistisk og demokratisk udgangspunkt: den handler om at inddrage samtlige involverede aktører på et givet evalueringsfelt og afbilde deres opfattelse af virkeligheden på en måde, som disse selv kan genkende og identificere sig med, og give dette billede en lige så stor sandhedsværdi som andre. Når aktørernes virkeligheder er forstået og beskrevet af forskerne, skal de videregive disse billeder til den serviceproducerende organisation.

Arbejdsskadestyrelsens ledelse ønskede imidlertid at være med til de fokusgruppemøder, der skulle holdes med repræsentanter fra de 5 bruger-

grupper: skadelidtes organisationer, fagforeninger, forsikringsselskaber, læger og advokater. For at få gruppernes synspunkter udtrykt rent, fandt man frem til det kompromis, at tre repræsentanter for ledelsen måtte være til stede, men ikke sige en lyd – deraf navnet »lyttemøder«. Møderne var tilrettelagt således, at brugerne kunne formulere sig frit og ubegrænset, såfremt de holdt sig til undersøgelsens emne om Arbejdsskadestyrelsens virksomhed. Der var udarbejdet en vejledende temaoversigt, og de tre repræsentanter for styrelsens ledelse måtte ikke engang svare på spørgsmål. Dette sidste punkt er helt afgørende for, at man kan etablere den form for kommunikation mellem forskellige sociale virkeligheder, som er lyttemødernes særkende. Det var tydeligt at mærke, at de få gange, man måtte lukke munden på Arbejdsskadestyrelsens folk, var brugergruppens sociale virkelighed ved at fortone sig og erstattes af en ny virkelighed, som blev etableret af de to parter konfrontation.

Med den nævnte afskærmning af brugergruppen ved hjælp af en beskyttende mur af »usynligt glas« omkring Arbejdsskadestyrelsens folk var betingelsen etableret for at indfange brugergruppernes sociale konstruktioner af virkeligheden. Ved hjælp af rapporten om lyttemøder og den proces, der følger efter, kan brugergrupperne samtidig få indblik i hinandens opfattelser og viden inden for dette område. Der etableres derved et pres for, at resultaterne omsættes i handling og at der sker en mærkbar forbedring af organisationens service, samtidig med at selve lyttemøderne opfattes som en forbedring i sig selv – en oplevelse af, at »nu bliver der lyttet til vore synspunkter«.

Med gennemførelse af lyttemøder er der skabt en ny kanal for kritik, hvor denne feedback ikke blot møder det samlede resultat af organisationens virksomhed, men også går direkte ind og stilles lige over for nogle af de mellemledere, som er ansvarlige for de enkelte elementer af denne. Umiddelbart kunne man få den opfattelse og den oplevelse, når man er til stede, at det er en form, der forstørrer kritikken. Men det, at organisationen ikke kan svare, er i virkeligheden med til at øge brugernes forståelse for organisationens problemer. Hvis styrelsen skulle forklare sig, ville brugerrepræsentanterne naturligt give sig til at opponere og lægge deres energi i det. Men når styrelsen er tavs, leder brugerne selv efter forklaringerne, og dem har de egentlig mange forudsætninger for at finde. De er jo selv sags-

behandlere, som en af dem sagde på et tidspunkt, og de kender selvfølgelig også en del til forholdene.

Efter at have gennemført lyttemøder to gange, besluttede Arbejdsskandestyrelsen sig for en lidt modificeret form, som de kaldte dialogmøder. Det var møder, hvor brugergrupperne på samme måde kunne komme frem med kommentarer og kritik, men hvor styrelsens folk havde lejlighed til at svare på denne med det samme, således at man umiddelbart var i dialog. Disse møder var forestået af en kontorchef fra Socialministeriet med udprægede diplomatiske evner. Grunden til dette skift af metode var, at man havde syntes, lyttemøderne gav en ensidig kritik. Man kan forestille sig flere grunde til, at dette kan være et problem i en organisation. Internt kan det give uro, at der er kritik, og sagsbehandlere kan forvente, at ledelsen forhindrer dette. Udadtil kan det være et problem, hvis det drejer sig om en organisation, som er udsat politisk. Begge disse forhold kan have haft betydning.

Lyttemøder og brugerpaneler på området børn med handicap

I en ikke alt for stor kommune, på et socialt område, hvor relativt få sagsbehandlere er aktive, er betingelserne helt anderledes, og de ovenfor nævnte forhold, som kunne gøre lyttemøder »farlige« i organisationen og for organisationen, gør sig slet ikke gældende i samme omfang. Derfor er der et langt større potentiale for deltagelse af servicens brugere i kommunen og ikke nær samme risiko for, at myndigheden bliver en »myndighedsmaskine«, som Levinsen (1994) siger, der blot producerer afgørelser uden responsivitet over for brugerne.

Lyttemøder og brugerpaneler er indgået i et projekt om borgernes møde med de sociale myndigheder, hvor borgerne var forældre til børn med handicap. Her blev møderne arrangeret på den måde, at alle forældrene til disse børn fik et brev fra Socialforskningsinstituttet med opfordring til at deltage i enten lyttemøde eller brugerpanel. Hvis man var interesseret i lyttemøde, skulle man bruge en aften, hvor man kunne fremføre sine synspunkter, mens kommunens ledere lyttede til, mens man måtte regne med tre aftener til brugerpanel: én til at formulere kritik, én til at udvikle forslag til forbedringer på baggrund af denne kritik, og én til dialog med kommunens folk om disse forslag.

Det var egentlig meningen, at forskellige forældre skulle have deltaget i lyttemøder og brugerpaneler. Det viste sig dog, at antallet af forældre, der var interesseret, ikke var så stort, men de, der meldte sig, var i reglen interesseret i at deltage i det hele. I en kommune med ca. 500 forældre kom der knap 30 til lyttemøde og godt 20 til brugerpaneler, i to kommuner med mellem 150 og 200 forældre kom der ca. 15 til lyttemøde og 10 til brugerpanel. I den fjerde af kommunerne var der kun 50 forældre. Tre af disse meldte sig, men det var for lidt til at holde møder her. Lyttemøder og brugerpaneler kom således i projektet til at danne et sammenhængende forløb.

Man kan således konstatere, at det er lykkedes at få 6-10% af forældrene med til lyttemøder eller brugerpaneler i kommunerne. Det er ikke nogen stor del, men på den anden side var der mennesker af alle slags: selvstændige erhvervsdrivende, lønarbejdere og bistanmodtagere, akademikere og folk uden uddannelse, meget velformulerede forældre og forældre, som ikke havde særlig let ved at formulere sig, mænd og kvinder, forældre der var meget kritiske over for den indsats, kommunen havde ydet, og forældre, der gennemgående var tilfredse. Møderne var åbne for alle, men man kan ikke forvente, at et flertal har tid og er motiveret til at deltage. Hvis møder som disse skal være et led i et kvalitetsarbejde, vil det være rimeligt at supplere med, at der sendes referater ud til alle forældre, så også de, der ikke kommer, har en mulighed for at følge med.

Ved lyttemøderne i to af kommunerne var forældrene særdeles kritiske i deres udtalelser. Begge steder var der dog en tendens til, at nogle forældre supplerede andre forældres meget kritiske kommentarer med positive oplevelser, således at diskussionen endte med at blive mere nuanceret. I en af disse kommuner var der i højere grad end de andre steder en tendens til, at forældrene talte om eget barn i stedet for at føre en bredere og mere konstruktiv debat.

På lyttemødet i den tredje kommune var stemningen ganske anderledes. Her startede stort set alle forældre med at sige, at de var meget tilfredse. Som mødet skred frem, kom der dog flere og flere negative oplevelser og kritiske kommentarer frem, uden at den meget høflige stemning og pæne tone forsvandt. Ser man efterfølgende på de tre referater fra møderne, er der reelt kommet lige så mange kritikpunkter frem på mødet i denne tredje kommune som på de to andre, tonen var blot en helt anden på dette møde.

I alle tre kommuner deltog der nogle forældre, der på forskellig måde påvirkede mødet i særlig grad. I den ene af dem var det et par kværulanti-ske forældre, der søgte at gøre sig stærkt gældende ved både lyttemødet og i brugerpanelet. Allerede på lyttemødet, om var det første, blev de dæmpet ned og modsagt af andre forældre, og som møderne skred frem, blev de og deres kommentarer i højere og højere grad lukket ude af de andre. De andre forældre viste tydeligt, at de fandt de to kværulanter kritik irrelevant og ukonstruktiv. Forældrene klarede altså selv at minimere de to forældres indflydelse på mødet.

I den anden kommune deltog en forælder, der tydeligt viste, at hun følelsesmæssigt ikke kunne magte sin situation. Hun kom med mange, meget personlige udtalelser, der virkede stærkt på alle tilstedeværende, men som ikke hørte hjemme i et forum som et lyttemøde. De andre forældre virkede berørte af, hvad hun sagde, og lod hende tale, men hendes udsagn kom til at stå isoleret og indgik på ingen måde i den sammenhæng, der var i mødet, da ingen rigtig kunne forholde sig til alt det, hun sagde. Selv om hun fyldte meget på mødet, betød det ikke, at hun fik indflydelse på, hvad de andre forældre mente eller sagde om tingene.

I den tredje kommune kom en af forældrene med den kritik, at kommunen oprindelig ikke havde villet støtte en behandling af hendes barn, idet behandlingen endnu var på forsøgsstadiet, og ikke var dokumenteret, og hvis virkning derfor måtte siges at være ukendt. Forældrene havde så selv fået denne behandling etableret og efterfølgende vundet en ankesag, så kommunen alligevel var kommet til at gå ind i det. Det var klart, at denne sag betød meget for de pågældende forældre, men også at der er tale om et grænsetilfælde, som ikke egner sig særlig til at blive taget op på lyttemøder og nok slet ikke på dialogmøder. De øvrige forældres holdning til sagen var ambivalent. Alle vil jo gerne have den rigtige behandling til deres barn, men mange ser også sådan på det, at alt for mange dyre, specielle og usikre behandlinger vil gå ud over det niveau, man i almindelighed kan tilbyde.

Dialogen mellem forældre og kommunens repræsentanter på brugerpanelet har fungeret rimelig godt. Der har overalt været ledere, der har givet tonen an og forstået at kommunikere til forældrene, at man var meget interesseret i at lytte på deres kritik og lære af den. Kommunernes repræsentanter har også forstået at fortælle, at de var gået i gang med initiativer,

uden at dette kom til at virke som et forsvar eller som en måde at skære forældrene af på. Når en fagperson på et eller andet område følte trang til at forsvare det, de gjorde, og forklare forældrene, at det var det rigtige, forstod den føromtalte leder i de fleste tilfælde at gribe mæglende ind og formidle det, at kommunen på den ene side gjorde en indsats, som man syntes var rigtig, men på den anden side altid måtte lytte til forældrenes mening om, hvordan det så virkede.

Der er meget forskellige måder at tackle et brugerpanel på som repræsentant fra kommunen. Én reaktion kan være, at repræsentanten fra kommunen siger, »det er vi allerede ved at gøre noget ved«, og meget hurtigt give sig til at forklare kommunens hensigter, når forældrene udtrykker kritik. Det kommer til at virke, som om kommunen fejrer forældrenes forslag til side og bare følger egne ideer uden at tage ved lære af møderne med forældrene. På denne måde kan forældrene komme til at føle sig holdt for nar, og at de blot inviteres til mødet for at kunne legitimere kommunens arbejde. Forældrene er meget følelsesmæssigt påvirket af situationen omkring deres børn med handicap, så hvis kommunens repræsentant fremstår meget professionel, faglig og forklarende uden i en eller anden forstand at kunne vise engagement og indlevelse – kunne »sætte sig i forældrenes sted«, kan det virke på forældrene, som om repræsentanten ikke forstår deres situation, men blot deltager i mødet for at legitimere egne handlinger.

Kommunens repræsentanter kan også vælge at lytte til forældrene, vise, at de tager forældrene og deres erfaringer alvorligt, og få en saglig dialog med forældrene om deres forslag. De skal ikke nødvendigvis være enig i alle forældrenes kritikpunkter og forslag, men hver enkel udtalelse bør tages alvorligt og behandles med respekt.

Erfaringer med lyttemøder og brugerpaneler

I projektet om forældre til børn med handicap indgik disse aktionsforskningsmetoder i en helhed, hvor der også var en kvalitativ og en kvantitativ kortlægning af forældrenes erfaringer med kommunens indsats på området. Hensigten med at tage lyttemøder og brugerpaneler med i projektet var først og fremmest, at disse metoder skulle motivere kommunerne til at bruge resultaterne af projektet mere i deres udvikling på feltet. Der er ingen tvivl om, at dette formål er opnået med disse metoder, som tegner foræl-

drenes holdninger meget stærkt for de personer fra kommunerne, der deltagere. Så langt virkede aktionsforskningsmetoderne altså som forventet.

Overraskende var det derimod, at lyttemøder og brugerpaneler også kom til at stå så stærkt, som de gjorde for de deltagende forskere, og at de kom til at præge arbejdet med analysen og fortolkningen af den kvantitative kortlægning af forældrenes erfaringer så meget. Det var ikke, fordi disse møder bragte noget afgørende nyt frem, men fordi de bragte det frem i en form, der i sig selv var levende og produktiv. Gang på gang oplevede man oplysninger som nye og som givende en ny vinkel på et problem, men når man så efter i de kvalitative sig din mening-skemaer, havde disse forhold allerede været vendt og drejet der. I mange tilfælde havde vi overset disse forhold, i andre tilfælde var de allerede kommenteret i rapporten (Bengtsson & Middelboe, 2001).

Forskellen mellem lyttemøder og brugerpaneler, er at lyttemødet er en engangsforestilling, hvor repræsentanterne fra kommunen intet må sige, mens de skal gå i dialog med forældrene på det sidste møde i brugerpanelet omkring de forslag til forbedringer, som disse har udformet. På lyttemødet kommer forældrenes udtalelser til at stå alene og uimodsagt. Det kan betyde, at forældrenes kritik bliver overdrevet, mens ros og positive erfaringer kommer mere i baggrunden. Dermed bliver kommunens repræsentanter præsenteret for de ting, som forældrene er særligt utilfredse med. Lyttemødet er en evalueringsform, hvor kritikken kommer stærkt til udtryk, og selv hvis den modificeres af andre forældre, mangler dialogen.

Brugerpanelet derimod er i sig selv en fuldkommen proces, hvor dialogen mellem forældre og kommunens repræsentanter er med. Dialogen sidst i et brugerpanel bliver ofte ganske konstruktiv, idet forældrene er godt forberedt gennem de foregående møder, hvor de har diskuteret deres erfaringer og formuleret konkrete forslag til forbedringer. På brugerpanelet får kommunen gode råd til forbedringer fra forældrene, samtidig med at dens repræsentanter har mulighed for at diskutere de forslag, som forældrene kommer med. Dialogen mellem forældre og kommunens repræsentanter bevirker som oftest en langt mindre kritisk tone og mulighed for en større forståelse for, hvordan tingene ser ud for modparten.

Lyttemødet kan imidlertid udvikles, så det også kommer til at føre til en form for dialog. En oplagt mulighed var at gøre dette gennem et slags

blad, som man sendte til alle forældre, først med referat af lyttemødet og den kritik, der har været fremført der. Senere, når kommunen har bearbejdet denne kritik i forskellige udvalg og formuleret forslag til, hvad der kan gøres ved kritikken, kan de aktionsplaner, der kommer ud af det, sendes ud til forældrene i et næste nummer af bladet. Efter måske to-tre år kan forældrene igen indbydes til et lyttemøde. På den måde kan lyttemøder måske blive en mere effektiv dialogform end brugerpanelerne: man behøver kun at holde et møde, og ved at sende referat og planer ud til alle forældre etablerer man en form for dialog, hvor betydelig flere deltager end de få procent, der kommer til møderne.

Opskrift på kvalitetsudvikling gennem lyttemøder

1. Brev til alle forældre, hvor de inviteres til lyttemøde. Der kan de komme med deres synspunkter på den offentlige indsats i forhold til deres barn med handicap, mens de ansvarlige ledere fra kommunen og eventuelt en politiker lytter til.
2. Afholdelse af lyttemøde, hvor en neutral mediator sørger for, at forældrene kommer til orde og kommunens folk ikke får lov at sige noget. En referent skriver et referat.
3. Referatet sendes ud til alle medlemmer af brugergruppen, så processen kan følges også af det flertal af brugerne, som ikke selv deltager.
4. Arbejdsgruppe i kommunen udarbejder retningslinjer for ændrede procedurer og andre fornyelser af indsatsen, som imødekommer forældrenes kritik.
5. Resultatet af arbejdsgruppens arbejde sendes ud til alle medlemmer af brugergruppen i en form, der er forståelig, men som samtidig præcist fortæller, hvordan de nye rutiner er.
6. De ændrede rutiner indføres i den håndbog, som forvaltningen arbejder efter. Dermed tages de i brug og erstatter de tidligere rutiner.
7. Efter de nye procedurer har været i brug et år eller to, startes processen forfra. Nu tages det blandt andet op, om de har været egnet til at løse problemerne, og om de er blevet implementeret, som det var tænkt.

Når lyttemødet gøres til del i en fortsat kvalitetsudviklingsproces, opnår man ikke blot, at brugerne får lejlighed til at ytre sig om den service, de oplever, men også at de bliver i stand til at følge den proces, hvor nye initiativer implementeres. Det giver en vis sikkerhed for, at de reformer, som gennemføres, også slår igennem, som det var tilsigtet.

Både lyttemødet og brugerpanelet rummer en risiko for en slags boomerangeffekt: forældrene får via møderne den opfattelse, at der nu vil blive lyttet til dem, og at tingene fremover vil ændre sig til det bedre. Hvis de så oplever, at dette ikke sker, vil forældrene, der har lagt både tid og energi i møderne, føle sig svigtede af kommunen, der har stillet dem en vis indflydelse i vente, som den efter forældrenes opfattelse ikke har kunnet opfylde. Dette bør kommunen tage højde for, inden den giver sig i kast med enten lyttemøder eller brugerpaneler. Selv om det er vigtigt, at man giver forældrene en oplevelse af, at der bliver lyttet til dem, er det i længden ikke nok, hvis det bliver derved. Myndigheden skal også være indstillet på at gøre noget ved de forhold, der bliver kritiseret.

Teori for lyttemøder og brugerpaneler

Som nævnt i det foregående fik aktionsforskningsmetoderne en mere fremtrædende placering i arbejdet med projektet om forældre til børn med handicaps møde med de sociale myndigheder, end det egentlig havde været meningen. Grunden til det er formentlig, at disse metoder på en gang samler opmærksomheden om forældrenes oplevelse af servicen og om deres muligheder for at påvirke systemet, så det bliver bedre. De indeholder således både elementer af organisationsudvikling og af kortlægning af problemer. Da disse processer blev samlet i en levende form, som let huskes og bearbejdes, stod det klart, at dette var særdeles produktivt for begge processer. Ret beset er det da også underligt, at man hidtil har set forskning som noget med, at forskere samler oplysninger, som de skriver om, og udvikling som noget, praktikere eller smarte konsulenter tager sig af. Sådan ville man aldrig dele op på naturvidenskabelige områder.

Lyttemøder og brugerpaneler er da også meget mere end blotte evalueringsmetoder på linje med kvalitative og kvantitative spørgeskemaundersøgelser eller interviewmetoder. På disse møder sker der en proces af gensidig påvirkning mellem kommunens ledere og professionelle på den ene side og forældrene, der deltager, på den anden. Møderne producerer selvfølgelig en viden om, hvordan servicen har virket på forældrene, ligesom undersøgelser gør, men de gør mere end det. De er også med til at etablere en struktur til at integrere disse forældre i samfundet. Problemet med at have et handicappet barn er jo, at det på den ene eller anden måde isolerer

forældrene og gør dem anderledes end andre. Sigtet med den sociale indsats er at kompensere, således at forældrene alligevel kan leve en tilværelse så vidt muligt ligesom andre. Men det er ikke muligt at gøre dette udefra som en *deus ex machina*.

Når kompensation skal realiseres, kan det ikke blive som et usynligt indgreb, der neutraliserer den faktor, der gør familien anderledes, men det må ske i form af opbygningen af en struktur, som en skabelse af organisation. Skabelse af organisation er i disse år ved at blive erkendt som en af de vigtigste forudsætninger for at forandre forhold i samfundet (Brunsson & Sahlin-Andersson, 1998). Derfor er det nødvendigt at aktivere de organisationsskabende processer, der kan være med til dette. Det er derfor, det er vigtigt, at organisationen socialforvaltningen ikke er for kompakt og for perfekt. Den skal være påvirkelig og responsiv i forhold til forældrene, for derved lukker den op for, at der kan ske de processer, som giver forældrene mulighed for at integrere sig, blive medlemmer af et system, hvor de får løst de særlige problemer, som deres barn med handicap repræsenterer. Der skal derfor være rammer for, at forvaltningen kan vekselvirke med forældrene.

Aktionsforskningsmetoderne er velegnede til både at medvirke til at skabe den integrationsstruktur, forældrene kan indgå i, og samtidig integrere forskning og udvikling på området. Det sidste er foreløbig sket på den måde, at resultaterne fra møderne og kortlægningerne er samlet i en håndbog, som på én gang kan være det praktiske redskab til udvikling og redskabet til at samle den foretagne forskning og identificere punkter, hvor man skal gå videre.

Det vanskelige ved lyttemøde-modellen (Bengtsson et al., 2003) er implementeringen. Det er langt fra sikkert, at kommunalpolitikeren vil føle sig motiveret til at indføre en form for organisation, bare fordi den mange-dobler værdien af den offentlige ydelse til borgeren, for hvor mange mennesker bliver egentlig opmærksom på det? Der er meget større chance for, at han vil være bekymret over, om det her nu vil skabe uro i personalet. Det er klart nok noget, som rådgiverne kan være bekymrede over, de har hidtil været urørlige, og lyttemøder og eventuelt brugerundersøgelser kan pludselig gøre deres funktion mere gennemskuelig og resultatet af deres arbejde sammenligneligt. Derfor skal man ikke vente, at en egentlig feedback fra

sociale brugere bliver indført i ret mange kommuner, før det bliver et krav fra centralt hold, eller der i det mindste kommer en kampagne med det formål.

11 Fra psykiatri til erfaringsekspertise – brugerlæreruddannelsen i SamfundSind

Karl Bach Jensen

Resumé

Egentlig var brugerlærerne allerede uddannet i livets skole, nemlig via deres forskelligartede erfaring med at være psykisk ude af sig selv og være eller have været i kontakt med den behandlende psykiatri. Fra at være »almindelig« bruger af psykiatrien til at se sig selv som et menneske med en ekspertise, andre ikke blot vil bruge tid, men også penge på at få del i, er der imidlertid et stykke vej. Det var den vej, jeg med et kursusforløb skulle føre de kommende brugerlærere ud ad.

Artiklen redegør for, hvordan et kursuskoncept til uddannelse af »brugerlærere« – personer, der på baggrund af deres egne erfaringer fungerer som undervisere, formidlere og meningsdannere – blev udviklet som en del af oplysningsindsatsen SamfundSind. Et kursuskoncept, der også søger at fremme deltagerens radikale bevidsthedsdannelse og deres individuelle og kollektive recovery-proces. Ved at give erfaringsekspertisen en platform at udfolde sig fra og ved at animere deltagerne til at engagere sig i brugerpolitisk arbejde kan kursuskonceptet virke fremmende for et aktivt brugerengagement i kvalitetsudviklingen på psykiatriområdet.

Indledning

I det følgende vil jeg redegøre for, hvordan brugerlæreruddannelsen blev udviklet og opbygget, hvilke didaktiske overvejelser der lå bag kursuskonceptet, og for hvilken betydning kursusvirksomheden menes at have haft for deltagerne. Redegørelsen bygger på og formidler mine egne erfaringer

med i perioder at fungere som konsulent i SamfundSind med ansvar for brugerlæreruddannelsen. Desuden refereres til en ekstern evaluering af brugerlæreruddannelsen og dens betydning. Jeg vil også i en perspektivering af brugerlærerkonceptet komme ind på, hvordan det kan spille en rolle i bestræbelserne på at påvirke kvalitetsudviklingen af den offentlige indsats over for mennesker med psykiske lidelser.

SamfundSind var i årene 1998 til 2001 en af Socialministeriet finansieret og initieret informationsindsats, der havde til formål: at øge forståelse og viden om sindslidendes vilkår i samfundet og dermed fremme integration, rummelighed og tolerance. Målgruppen var i princippet alle, men indsatsen skulle i første række målrettes til personer, der udfører professionelt eller frivilligt arbejde med sindslidende, såvel på de besluttende niveauer, som i den daglige praksis.

Efter at en forholdsvis ambitiøs strategi for indsatsen var blevet udformet (Bysted, 1997), blev ansvaret for opgavens løsning overgivet til en selvejende institution med en bestyrelse bestående af repræsentanter for Psykiatrifonden, Fagligt Netværk Socialpsykiatri, Amtsrådsforeningen, Kommunernes Landsforening, Socialministeriet, Sundhedsministeriet og Landsforeningen Sind. Selv om det hed sig, at indsatsen skulle udformes for, med og af »de sindslidende«, var brugerrepræsentationen i SamfundSinds bestyrelse blot en enkelt plads ud af 9!

Et af hovedelementerne i SamfundSind var udviklingen og afprøvnin-gen af en såkaldt brugerlæreruddannelse: et antal personer med psykiatrisk patient-/klienterfaring skulle uddannes til på baggrund af egne og hinandens erfaringer at kunne fungere som formidlere i informations- og undervisningssammenhænge over for forskellige faggrupper og i en bredere offentlighed. Især de faggrupper, der indgik i SamfundSinds informationsstrategi: kommunale sagsbehandlere, hjemmehjælpere og politiet, skulle være i fokus for brugerlærernes virksomhed.

Min egen baggrund for at påtage mig opgaven med brugerlæreruddannelsen var dels en uddannelse som folkeskolelærer, mange års erfaring med at undervise i folkeskolen og på folkehøjskole, egne erfaringer med at være psykisk syg og med at være psykiatrisk patient, erfaringer med at organisere og formidle nuværende og tidligere psykiatrisbrugeres interessevaretagelse nationalt og internationalt og 7 års erfaring som leder af

Vækststedet i Kolding – et dagtilbud for mennesker, der grundet deres psykosociale livssituation har særligt brug for støtte og fællesskab.

Afklarende seminar med brugerlæreruddannelsens interessenter

I den oprindeligt udarbejdede strategi for SamfundSind (Bysted, 1997) blev det foreslået, at et uddannelsesforløb for kommende brugerlærere skulle »handle om pædagogik, formidling, indhold, målgrupper, om at tage vare på sig selv, om markedsføring af brugerlærerne, og ... optimalt med-inddrage medarbejdere og sigte mod etablering af lokale team af brugerlærere, der også kan aflaste og supervisere hinanden« (s. 13). Med disse få dessiner var det min opgave i løbet af 3-4 måneder at have et kursuskoncept klar, at markedsføre kurset og få de mange praktiske detaljer til at falde på plads.

I bestræbelserne på at nå til en didaktisk afklaring, inden uddannelsen skulle løbe af stablen, blev en række potentielle brugerlæreraspiranter og repræsentanter for potentielle aftagere af brugerlærerydelser inviteret til et to-dages seminar på Askov Højskole. På seminaret medvirkede også personer, der havde erfaring med den brugerlærervirksomhed, der i Århusområdet allerede var etableret som et resultat af en pilotkampagne et par år tidligere.

På seminaret diskuterede aftagere og psykiatribrugere først hver for sig og derefter på tværs spørgsmål som: Hvad kan brugerlærere bruges til? Hvad kan brugerlærere, som andre ikke kan i forhold til SamfundSinds formål? Hvad forventer vi os? Hvad vil vi – hvad vil vi ikke være med til? Hvad er der brug for at lære, før man bliver – når man er – brugerlærer?

Drøftelserne afdækkede en stor interesse for projektet, men også nogle betænkeligheder: fra aftagerside ville man ikke udsættes for ensidig holdningspåvirkning eller udelukkende negativ kritik. Man ønskede at møde brugerlærerne som levende mennesker med deres personlige historier, men også med kompetencen til at kunne generalisere ud fra det personlige.

På brugersiden var betænkeligheden, at man kunne blive udsat for forventninger om »følelsepornografi«. Man ville have lov til at sætte grænser mellem det personlige og private, ikke udstille sig selv. Der var dog også en vis angst for, at visse aftagergrupper (især politiskolen) ville stille større

krav til brugerlærernes professionalisme, end man kunne leve op til.

Seminardelegerne sluttede med at tilslutte sig en grundskitse for de kommende kurser, men tilføjede også en række nye indholdselementer.

Seminaret bekræftede mig i den opfattelse, at der snarere var tale om at udvikle og afprøve et kursuskoncept end at etablere en egentlig uddannelse, at kurset ikke skulle ruste kommende brugerlærere til at undervise i og om psykiatri som sådan, men om deres egne og andres oplevelser med, syn på og forventninger til psykiatrien, offentlige instanser og omgivelserne i øvrigt. Det stod også klart for mig, at brugerlærerkurset ikke skulle udvikles som et traditionelt specialpædagogisk tiltag: holdstørrelsen burde mindst være på 15 deltagere for at skabe den nødvendige dynamik og muligheder for varierende gruppekonstellationer. Der var ikke tale om kompenserende undervisning, men naturligvis skulle der i et vist omfang tages hensyn til de særlige vilkår og livsomstændigheder, de kommende kursister måtte vise sig at repræsentere.

Det første kursusforløb

Der skulle i første omgang sættes på at gennemføre brugerlæreruddannelsen i de amter og kommuner, der havde sagt ja til at indgå partnerskabsaftaler med SamfundSind: Viborg og Storstrøms Amter, Kolding og Kalundborg Kommuner. Undervisningslokaliteterne for to parallelt forløbende hold blev fundet i Viborg og Næstved. Rammen for de første kurser blev på i alt 120 lektioner fordelt på 14 ugentlige undervisningsdage og 3 fælles internater.

Kurset kunne nu markedsføres i form af en pjece og en række lokale informationsmøder, og det store spørgsmål var, om der med så kort frist overhovedet kunne stables hold på benene. Det lykkedes, og bortset fra et par stykker, der ikke var klar over, at kurset kun var for personer med egen brugererfaring med psykiatrien, blev alle tilmeldte optaget. I alt 42 kursister påbegyndte således kurset (heraf gennemførte de 34).

Kursets indholdselementer viste sig at kunne rubriceres i følgende tre søjler:

- **voksenpædagogik:** teori om og praktiske øvelser i, hvordan man underviser og formidler viden, erfaringer og holdninger – herunder afvikling af egen praktik

- **indblik i forskellige fagdiscipliner:** psykiatri og psykiatrikritik, forvaltningsstrukturer, sindslidendes juridiske og sociale rettigheder og mangel på samme, forskellige faggrupperes forudsætninger for og erfaringer med at møde mennesker med sindslidelser
- **udvikling af egne ressourcer og personlighed:** hvordan man kan tage udgangspunkt i egne oplevelser og erfaringer og samtidig passe på sig selv, medvirke i og selv udtrykke sig gennem medierne, tage ansvar for egen læring og indbyrdes netværksdannelse.

Mange af indholdselementerne blev dækket ved at trække på en række villige gæstelærere i dagundervisningsdelen. Et internat blev gennemført som et komprimeret voksenpædagogisk kursus. Et andet internat blev brugt til at arbejde intensivt med at optræde i tv-mediet og til i mindre grupper at fremstille forskellige kreative udtryk: teater, sange, video, hjemmeside og journalistiske tekster. Det sidste internat blev brugt til at afprøve sig selv over for et større publikum i form af et »Brugerlærermarked«, hvor diverse interessenter og samarbejdsparter blev inviteret til at overvære forskellige undervisnings- og formidlingsseancer og ikke at forglemme de forskellige kreative udtryk, bl.a. brugerlærernes teatertrup, Morgenstjernens forestilling: »Helvedes Forgård – om et sindssygt liv«.

Kursets delelementer blev løbende evalueret, og der blev foretaget en samlet evaluering af kurset ved dets afslutning. Evalueringen viste overvejende tilfredshed med kurset og dets delelementer, men der blev dog også peget på en række mangler: kursisterne havde haft for lidt tid til at lære af hinandens baggrund og erfaringer, og der havde manglet tid til at udvikle egne undervisnings-/formidlingsplaner og afprøve disse på holdet med henblik på indbyrdes positiv og negativ kritik. Der manglede også tid til opfølgning af de praktikerfaringer, man havde gjort sig ved at være ude i et eller flere aftalte småjob.

Det havde vist sig at være en fordel at lægge ud med relativt store hold. Dels var der et forholdsvis stort frafald, og dels viste det sig at være en styrke, at kursisterne i varierende grad kunne støtte sig til hinanden og indgå i forskellige gruppedannelser. Der var dog også brug for en stor grad af indlevelse i den enkelte deltagers befindende og livssituation. Flere af de kursister, der grundet vanskelige livsomstændigheder påtænkte at stoppe, lykkedes det ved hjælp af samtaler og smidighed at få til at gennemføre

kurset. Der blev dog også stillet krav om nogenlunde stabilt fremmøde og om, at alle mindst en gang afprøvede sig selv i en praktiksituation, før et kursusbevis kunne udstedes.

Selv om den første afprøvning af kursuskonceptet for kommende brugerlærere var blevet til under voldsomt tidspres, og selv om deltagerne mødte op med vidt forskellige forudsætninger, blev det oplevet som en stor succes. Kurset kom helt naturligt til at bære præg af pionerånd og -gejst. »Vi er i færd med at gøre noget, ingen har gjort før os«. »Vi kan noget, som vi slet ikke var klar over, vi kunne«. »Der er bud efter os!«

Ved kursets afslutning kunne jeg således til bladet Outsideren under overskriften: »Fremtidens erfaringseksperter« skrive:

»Egentlig var brugerlærerne allerede uddannet i livets skole, nemlig via deres forskelligartede erfaring med at være psykisk ude af sig selv og være eller have været i kontakt med den behandlende psykiatri. Fra at være »almindelig« bruger af psykiatrien til at se sig selv som et menneske med en ekspertise, andre ikke blot vil bruge tid, men også penge på at få del i, er der imidlertid et stykke vej. Det var den vej, jeg med et kursusforløb skulle føre de kommende brugerlærere ud ad.

.....

Kursusforløbet har været en utroligt spændende og givende lære- og dannelsesproces for såvel kursisterne som undertegnede. Som kurset oprindeligt var planlagt, var rækken af faglige emner og den voksenpædagogiske træning hovedsagen. Kursets bevidsthedsdannende, personlighedsudviklende og myndiggørende potentiale viste sig imidlertid at være enormt: Erkendelsen af sig selv som en myndig person, i besiddelse af en historie og en viden, der har mening og betydning ikke bare for en selv, men når den generaliseres og perspektiveres kan have interesse for en bred kreds af fagfolk og for almenheden. En erkendelsesproces, der også kan virke overvældende og faretruende, og derfor kun lykkedes, fordi den indbyrdes solidaritet og netværksdannelse mellem kursisterne indbyrdes også udvikledes og modnedes.

.....

Jo flere psykiatribrugere, -ex-brugere og -overleverere, der rustes til og i mere eller mindre velorganiserede netværk lykkes at bryde igennem muren

af tabuer og bedreviden, jo bedre. Måske er der her en farbar vej frem mod et samfund, hvor vi ikke blot bliver tålt og accepteret, men også bliver taget alvorligt som eksperter i vores egne liv og behov, som samfundsborgere, der både kan have brug for at modtage særlig omsorg, støtte og behandling, men som også har nogle værdifulde oplevelser, erfaringer og indsigter, vi kan give videre på vej mod en mere rummelig og forhåbentligt bedre verden.» (Jensen, 2000).

På tværs af en meget stor spredning erfarings- og holdningsmæssigt valgte de nyklækkede brugerlærere i en præsentationsfolder og på deres egen hjemmeside at profilere sig sådan her:

»Vi er en gruppe normalt begavede personer med forskellig alder og uddannelse, som er eller har været ramt af en sindslidelse, der på forskellig vis har haft konsekvenser for vores liv.

Vores forudsætninger er meget forskellige. Nogle har erfaringer med at skabe sig en tilværelse trods et langt liv i kontakt med psykiatrien. Andre har med mange års erhvervs erfaring i fuld fart pludselig fået et knæk og har erfaret, at man kan lære at finde nye livskvaliteter.»

Som brugerlærere ville de: »undervise og informere om sindslidendes vilkår i samfundet, skabe dialog for mere rummelighed og gensidig tolerance, nedbryde myter og fordomme.»

Efter kurset meldte realiteterne sig: fra SamfundSinds side havde man ikke i tilstrækkeligt omfang disponeret med, at de nyligt uddannede brugerlærere ikke pr. automatik ville være i stand til at udvikle eget netværk og markedsføring, endsize selv løse de mange indbyggede konflikter, der var i konceptet. Skulle man fx udvikle et solidarisk korps af brugerlærere, eller skulle den enkelte frit kunne forfølge sine individuelle mål med at skaffe job og egenindtægter. Problemerne blev delvist løst i form af lokale forankringsinitiativer og ved midlertidigt at etablere en »SamfundSind Butik« i Kolding med en medarbejder ansat i skånejob og med bistand af SamfundSinds fuldtidsansatte konsulent.

Andet kursusforløb

Ved det første kursusudbud var det overordnede formål med brugerlærerkurset blevet skitseret som

- at lære at bruge sine personlige erfaringer til at undervise om og være med til at forbedre sindslidendes vilkår i samfundet.

Mens det første kursus skred frem, fik jeg på en mere uddybende måde udfoldet nogle retningsvisende mål, nemlig at kurset for Brugerlærere i og med SamfundSind skulle:

- gøre kursisterne mere bevidste om den viden og erfaring, de hver især og tilsammen allerede besidder;
- styrke kursisterne i at turde formidle erfaringerne i troen på, at disse er værdifulde i sig selv;
- gøre kursisterne bevidste om, at de selv beslutter, i hvor stort omfang de vil blotte private følelser og oplevelser;
- bibringe kursisterne en solid viden om egne rettigheder og mangel på samme;
- ajourføre kursisterne i basale begreber og paratviden, man som aftager vil forvente brugerlærerne behersker;
- give kursisterne indblik i forskellige faggruppers forudsætninger for – og erfaringer med at møde mennesker med sindslidelser;
- give kursisterne nogle teoretiske forudsætninger for – og praktiske redskaber til at kunne planlægge og gennemføre forskellige formidlings- og undervisningsopgaver;
- give kursisterne en vis træning i at planlægge, tilrettelægge og gennemføre egne undervisningsforløb;
- styrke kursisterne i at etablere indbyrdes netværk m.h.p. gensidig støtte og kollektiv markedsføring.

Ovenstående formuleringer blev således en del af den formelle præsentation af brugerlærerkurset, da det for anden gang skulle udbydes og gennemføres. Med formuleringerne er det forsøgt tydeliggjort, at sigtet med kurset ikke kun er at producere nogle neutrale grydefærdige formidlere, men også at virke bevidsthedsdannende om egne ressourcer, muligheder, behov og rettigheder.

I SamfundSind havde man besluttet, at der nu skulle satses på at have deltagere fra en hel region – alle amter på Sjælland plus hovedstadsområdet. Håbet var så, at der efterpå kunne udbydes kurser i landets øvrige regioner. Kurset blev også denne gang markedsført ved hjælp af en folder, der

blev distribueret gennem diverse psykiatriske og socialpsykiatriske tiltag, og via brugerbevægelsens egne kanaler. I folderen introduceredes kurset, og en række informationsmøder blev annonceret. Men i modsætning til tidligere blev kursisterne denne gang udvalgt efter at have udfyldt et ansøgningsskema. I skemaet skulle man gøre rede for sine forudsætninger og forventninger i forhold til evt. kursusdeltagelse. Der meldte sig i alt 40 ansøgere. Af de 28, der blev optaget og påbegyndte kurset, gennemførte de 20.

Kurset var i princippet opbygget på samme måde som tidligere, dog med et væsentligt større antal lektioner, i alt 153 lektioner fordelt på 18 gange 6 lektioner som dagundervisning og 3 gange 15 lektioner som internat. De kommende kursister kunne denne gang inden kursusstart præsenteres for en sammenhængende og kronologisk beskrivelse af kursets delmål og delelementer:

- Afklaring af deltagerforudsætninger og forventninger.
- Uddybende kendskab og stillingtagen til SamfundSinds målsætning, menneskesyn og organisation.
- Uddybende personkendskab kursister indbyrdes og indkredsning af væsentlige problemfelter gennem rollespil om psykiatriens betydning for den enkelte på godt og ondt.
- Indsigt i nogle af de oplevelser, udfordringer og vanskeligheder, man kan møde som brugerlærer, og i, hvordan man »passer på sig selv«.
- Indblik i og erfaring med voksenpædagogiske begreber og metoder – kommunikation, assertion, formidling, kreativ undervisning, planlægning.
- Elementært kendskab til psykiatriens menneskesyn, grundlæggende begreber, betragtningsmåder og behandlingsmetoder.
- Indblik i nogle psykiatrikritiske strømninger, deres menneskesyn og bud på alternative tiltag.
- Viden om lovgivningen vedrørende tvang i psykiatrien, behandlings- og anbringelsesdomme, patientrettigheder og mangel på samme, tvangsforanstaltningernes omfang, patientrådgiverens og bistandsværgens rolle/funktion.
- Indblik og øvelse i, hvordan man tackler massemedierne og forbereder sig på medvirken i tv – muligheder og faldgruber.

- Netværksdannelse og erfaringsudveksling i møde med de allerede uddannede brugerlærere.
- Kendskab til psykiatriens og socialsektorens lokale organisation i amter og kommuner.
- Vurdering af forskellige organisationsformers betydning for brugerens oplevelse af kvalitet.
- Indblik i de sociale rettigheder og de muligheder og begrænsninger for aktivitet og deltagelse, dansk lovgivning giver mennesker med sindslidelser. Stillingtagen til handicapbegrebernes anvendelighed på det psykosociale område.
- Kendskab til politiets opgaver i forbindelse med tvangsindlæggelser. Indblik i politibetjentens forudsætninger for og erfaringer med at møde mennesker med sindslidelser.
- Indblik i forskellige faggruppers – fx kommunale sagsbehandlere og hjemmehjælperes – forudsætninger for og erfaringer med at møde mennesker med sindslidelser, og deres interesse i at blive undervist af brugerlærere.
- Kendskab til nogle formidlingsmiljøer og undervisningsrelevante materialer.
- Øvelse i at forberede, tilrettelægge og gennemføre undervisningsforløb, og i at udvælge og fremstille undervisningsmaterialer – via egne undervisnings- og formidlingsprojekter.
- Øvelse i at aftale og gennemføre undervisning over for udvalgte faggrupper eller uddannelsesinstitutioner – via egen praktik.
- Selvorganisering af brugerlærere i lokale netværk, forankring i amter og kommuner, markedsføring via PR på tryk og på hjemmeside.

Der blev desuden lagt op til, at kurset i sig selv ville demonstrere forskellige undervisningsmetoder og formidlingsformer og en vis grad af deltagerstyring, efterhånden som kurset skred frem. Det 2. internat blev udvidet til også at indeholde egne kreative udtryk i stil med første kursusforløb, og på baggrund af kursistønsker blev der tilføjet et nyt kursuselement: »børn af psykisk syge« med en gæstelærer, der selv er barn af en psykisk syg mor. Det blev en dag, hvor den ofte mangelfulde og diskriminerende offentlige indsats på området blev vendt og drejet, især af de ikke så få forældre, der deltog i kurset. I dialogen med forskellige faggrupper valgte holdet at bru-

ge en undervisningsdag med pædagoger og pædagogstuderende i stedet for hjemmehjælpere.

Som en integreret del af kurset blev der ført en detaljeret dagbog over de enkelte kursusdage. Dagbogen havde til hensigt at fastholde diverse indtryk og at give fraværende kursister en mulighed for at blive opdateret.³⁴

På kursets tredje og sidste internat, hvor brugerlærerne i mindre hold skulle forberede afgrænsede undervisningsopgaver over for bestemte selvvalgte målgrupper, medvirkede to eksterne »censorer«. Øvrige brugerlærere og inviterede gæster agerede aktive tilhørere. Censorerne gav de kommende brugerlærere megen ros og positiv kritik. Desuden blev der ved samme lejlighed af journalisten Trine Mølgård produceret et tv-program om brugerlærerne: »Livets Lære« – et program, der har været sendt gentagne gange på DR1 og DR2.³⁵

Uddybende didaktiske overvejelser

I forbindelse med en kandidatuddannelse på Danmarks Lærerhøjskole havde jeg tidligere gjort mig en række iagttagelser og overvejelser vedrørende den undervisning, der blev tilbudt personer diagnosticeret med psykiske lidelser. Jeg var nået frem til, at megen kompenserende og hensyntagende undervisning ikke stiller grundlæggende spørgsmål ved stigmatisering, patient- og klientroller, men at der med afsæt i teorier og erfaringer med frigørende og bevidsthedsdannende voksenundervisning kan og bør udvikles nye undervisnings- og læringstiltag.

Ifølge Paulo Freire kendetegnes den frigørende pædagogiks modsætning, den undertrykkende anti-dialogiske handling, af erobring, del og hersk-strategi, manipulation og kulturel invasion (Freire, 1977). I udøvelsen af traditionel psykiatri så jeg helt åbenbare paralleller: Som repræsentant for samfundets fortrængte skyggeside manipuleres og invaderes patienten af flertalskulturens og psykiatriens ideologi, myter og værdier, »bliver sin diagnose«, bliver behandlingssystemets ejendom og splittes fra sine lidelsesfæller.

I udviklingen af en undervisningspædagogik, der kunne være med til at frigøre fra kulturel marginalisering og fra undertrykkende/selvundertrykkende patient-/klientroller, forudsatte jeg (Jensen, 1993) en bevidst forholden sig til sygdomsopfattelsen i traditionel dansk psykiatri stillet

over for andre menneske-/samfundssyn og alternative forståelsesformer og forklaringsmodeller.

Jeg vil i det følgende gøre rede for, hvordan den konkrete udvikling af (del)mål og indhold i brugerlæreruddannelsen – ud over de på forhånd fastsatte dessiner – også var inspireret af antropologisk og pædagogisk indsigtsgivende forskning vedrørende psykiske lidelser opfattet som kulturspecifikke forhold og vedrørende voksenundervisning som frembringelse af væsentlig læring og ramme for radikal bevidsthedsdannelse.

Hvor det i disse år er en udbredt opfattelse i dansk psykiatri, at psykiske lidelser er mere eller mindre genetisk betingede hjernesygdomme, har der fx i Nordvestlapland i Finland (Seikkula, 2000; Olsen, 2002) udviklet sig en helt anden psykiatrisk tilgang. Der tages her afsæt i den opfattelse, at psykiske lidelser er relationsfænomener, der opstår, når man har haft oplevelser, man ikke kan sætte ord på. På den baggrund har man udviklet et behandlingskoncept, der bygger på åbne samtaler/dialoger mellem klienten, dennes nærmeste netværk og behandlerteamet.

Et andet eksempel på en alternativ forståelsesform er den norske filosofiprofessor og antropolog Jens-Ivar Nergårds mangeårige sammenlignende studier i traditionel samisk levevis og shamanisme på den ene side og moderne norsk kultur og psykiatri på den anden side. Nergårds studier (Nergård, 1992, s. 87ff) har ført ham til den antagelse, at psykotiske fænomener mere afspejler en tilstand i kulturen end i individet:

I kulturer, hvor der ikke findes systematiske former til at isolere eller udelukke »ekstraordinære« psykiske fænomener, ser de heller ikke ud til at blive opfattet som ekstraordinære, usædvanlige eller afvigende. Tværtimod bærer den afvigende på en smerte, som alle bærer i sig i højere eller mindre grad. Gennem den kollektive forholden sig til smerten og gennem de ritualer, hvor smerten kollektiviseres og finder sin udtryksform, minimeres den ved at blive gjort til almen erfaring i kulturen, dvs. noget, som alle genkender sig selv i, og som opleves som et udtryk for egen smerte.

Shamanen er en person med specielle forudsætninger for at se eller føle det, som de fleste andre i hans samfund er blinde eller ufølsomme over for. Shamanen bliver altså betragtet af kulturens øvrige medlemmer som en person med en speciel gave eller evne til at etablere kontakt med det »ekstraordinære«. Shamanen skaber i trancen en udenforståethed i kulturen og

dens konventioner som er vigtig for at kunne åbenbare det, som hænger som et kollektivt slør over den fælles indforståethed.

Shamanen ligner på en måde den psykotiske person: Han har indsigt i forhold i fællesskabet eller kulturen, som de fleste er blinde overfor. Men i modsætning til vores kulturs psykotiske patienter har shamanen et auditorium, dvs. han deler en indforståethed med de andre personer i et samfund, som kan lytte til hans erfaring. De er desuden villige til at korrigere fællesskabsformerne med udgangspunkt i de erfaringer med kulturen, som shamanen henter frem i trancen. På den måde er shamanen og den psykotiske to forskellige gestalter, først og fremmest fordi de tilhører forskellige kulturer. At den psykotiske person hos os er anderledes end shamanen, bør vi først og fremmest tilskrive vores kulturs egenart.

Mens shamanen er guide i den samiske kultur, er den psykotiske person bærer af en livssituation, som først og fremmest bliver opfattet som meningsløs i vores kultur. Vores kulturs manglende evne til at samtale med den psykotiske person bliver på den måde en vigtig del af »sygdommen«. Til syvende og sidst er det måske netop isolationen – manglen på et auditorium – som gør psykosen til sygdom i vores kultur. På den måde kommer kulturen til at savne en egen indre stemme – et vitalt korrektiv til sig selv. Kulturens manglende selvindsigt skaber på den måde plads til stadig flere psykotiske patienter.

Ifølge Nergård mangler vores rationelle videnskabskultur ritualer og institutionaliserede former for kollektiv handling og forståelse, som giver kulturen i almindelighed adgang til den psykotiske persons erfaringer. Vores kulturs fornemste ritual består i at spærre den psykotiske patient inde på institution – og/eller medicinere ham, så det levende i personen langsomt svækkes og dør bort. Vi gør næsten alt, hvad vi kan, for at undgå at se den smerte, som vor tids og vor kulturs shamaner bærer for os alle.

At komme tilbage til kulturen som den ukrænkede – som den, der ved noget og føler noget, som andre ikke ved og føler – kræver at kulturen formår at lytte og lade sig forandre. Kulturen afkræves en stor evne til at behandle den psykiske erfaring med respekt. Tavsheden i vort forhold til den psykotiske person er et destruktivt element i vores kultur. Denne tavs-heds latente funktion i vores kultur er en mørklægning af en af de allervigtigste kilder til en dybere selvforståelse.

Ligesom den lidet økologiske måde, vi har forsøgt at beherske den omgivende natur på, nu viser sig at undergrave vores egen fysiske overlevelse, på samme måde kan psykiatriens forsøg på – på samfundets vegne – at beherske den menneskelige indre natur, altså ses som en trussel mod menneskets overlevelse som menneske.

Med Nergårds pointer in mente bliver den pædagogiske opgave ikke blot ud fra en almindelig barmhjertigheds- og solidaritetstankegang at tage hånd om og søge at integrere eller inkludere mennesker med psykiske lidelser for deres egen skyld. Der bliver i mindst lige så høj grad tale om at inkludere mennesker med psykiske lidelser i civilisationen for dennes skyld.

Ud over at indfri de intentioner, SamfundSind havde formuleret med brugerlæreruddannelsen, var det altså også min ambition at afprøve, hvor vidt kulturelt forandrende, frisættende, bevidsthedsdannende og myndiggørende elementer kunne indgå som det mere overordnede sigte med kurset. Vel vidende at det ikke handlede om blot at trække en anti-psykiatrisk tilgang ned over hovedet på de enkelte kursister, men at etablere et rum for livsfortælling og dialog, hvor sådanne elementer i bedste fald kunne udfolde sig.

Mine didaktiske overvejelser om bevidsthedsdannende og frisættende elementer tog deres afsæt i Bo Jacobsens forskning i dansk voksenundervisning og folkeoplysning, som de blev fremstillet i hans doktordisputats fra 1991 og i håndbogen *Voksenundervisning og folkeoplysning: Ud fra den opfattelse, at didaktikken skal genforenes med moralen*, argumenterer Bo Jacobsen for, at undervisningsmål skal formuleres autonomt og dermed udgøre en udfordring til samfundsudviklingen. De skal funderes på værdier, der i rimeligt omfang deles af aktørerne og i klar relation til den eksisterende virkelighed. Fx bør voksenundervisning og folkeoplysning ifølge Bo Jacobsen sætte deltagerne i stand til at overskue deres egen situation og styrke aktivitet, handlekraft, mod, selvtillid og lyst til selvbestemmelse i forhold til egen livssituation, styrke deltagerens kærlighed og solidaritet i forhold til alle, der er ligestillede med og dårligere stillet end dem selv og styrke den enkeltes kompetence og alsidighed. (Jacobsen, 1989, s. 21 ff).

Bo Jacobsen stiller krav om, at en undervisning med reel autonomi

skal tage udgangspunkt i en personlig dimension og desuden indeholde en faglig dimension, en etisk-politisk dimension og en kunstnerisk dimension. Den radikalt-progressive mulighed i en sådan undervisning består i, at det er muligt at arbejde direkte med at sætte det væsentlige i centrum og med at rejse og artikulere radikale behov. Ifølge Bo Jacobsen består den sikreste og hidtil mest lovende metode hertil i at sætte deltagerens livserfaringer i centrum for undervisningen (Jacobsen, 1989, s. 48 ff).

Som planlægningen af brugerlærerkurset skred frem, lykkedes det i ret stort omfang at leve op til disse krav: den personlige dimension: deltagerens livserfaringer som det centrale omdrejningspunkt og den faglige dimension i form af de mange eksterne faglige input var eksplicit indbygget i kurset. Den etisk-politiske dimension bestod i, ikke blot at præsentere kurserne for menneskesynet bag og organisatoriske og lovgivningsmæssige rammer for den offentlige sociale og psykiatriske indsats, men også at problematisere disse størrelser og drøfte alternative muligheder. Den æstetiske og kunstneriske dimension blev der arbejdet med som en række originale kreative udtryk i form af teater, lyrik, prosa og udformning af hjemmeside. I løbet af kurset blev der i det hele taget arbejdet med, hvordan opleve- og forholdemåder, der sædvanligvis karakteriseres som symptomer på psykiske sygdomme, kan omskabes til noget smukt og positivt.

Den radikalt-progressive mulighed i undervisningen uddyber Bo Jacobsen med følgende nøglebegreber:

- Væsentlige behov er behov, som det betyder noget for den pågældende person at få opfyldt; behov, hvor det gør en forskel i vedkommendes liv, om de bliver imødekommet eller ej. (Jacobsen, 1991, s. 118).
- Radikale behov er i modsætning til konventionelle behov: behov, hvis indløsning vil kræve en samfundsændring eller i det mindste en ændring af bestemte forhold eller tilstande i samfundslivet. (s. 126).
- Ved væsentlig læring forstås et læringsresultat eller en erfaring, der af eleven selv opfattes som værende af stor personlig betydning. Væsentlig læring er læring, der står i klar relation til individets væsentlige behov, dvs. til de centrale dele af vedkommendes personlighed og værdisystem.
- Ved radikal bevidsthedsdannelse forstås frembringelse eller befæstelse af en aktivt omverdensændrende holdning samt en høj tro på værdien af

egen handlen. En grundlæggende opfattelse af, at tingenes orden bør ændres, forudsætter et eller andet omfang af viden og indsigt i de forhold, der ønskes ændret. Modsætningen til den radikale bevidsthedsdannelse er konventionel bevidsthedsdannelse, hvorved forstås frembringelse eller befæstelse af en passivt accepterende omverdensholdning. Væsentlig læring og radikal bevidsthedsdannelse peger i samme retning. (s. 195 f). Radikal bevidsthedsdannelse fremkaldes ved, at væsentlige eller væsentlig-radikale behov artikuleres og støder på en social grænse, der blokerer behovstilfredsstillelsen. (s. 252).

Med ordet »bevidsthedsdannelse« accentueres bevidstheden som resultat af en dannelsesproces. Når man interesserer sig for »bevidsthedsdannelse« og ikke for »bevidsthed« alene, samler man sig om, hvilke bevidsthedstyper der dannes eller produceres eller udvikler sig i samspillet mellem enkeltindividerne på den ene side og undervisnings- og oplysningssystemet på den anden. (s. 191).

Bo Jacobsens undersøgelser viser, at den sektoropdelte, institutionaliserede voksenundervisning og folkeoplysning som hovedregel leder til konventionel bevidsthedsdannelse. Bestemte pædagogiske indgreb og arrangementer, såsom sektorkrydsende kurser, holdautonomi (selvbestemmelse), socialt fællesskab og inddragelse af deltagernes erfaringer, kan bryde denne tendens og føre til (for subjektet) væsentlig læring i betydeligt omfang. (s. 284).

Det er desuden en af Bo Jacobsens teser, at den radikale bevidsthedsdannelse finder sted som personlighedens forsøg på at løse en modsætning eller krise, der er kommet ind i vedkommendes liv, og at radikaliseringsforløbet, dvs. bearbejdningen af den pågældende modsætning eller krise, finder sted via processer, der heler samfundsskabte splittelser og dissocieringer i personligheden. (s. 251).

For Bo Jacobsen indebærer den radikale bevidstheds ændringsorientering, at der er tale om en åben, ufærdig personlighed, en bevidsthed, der er i bevægelse. Ændringsbestrebelse kan finde sted såvel på det ydre som på det indre plan og i alle samfunds- og kulturlivets dimensioner. (s. 196).

Dannelse af radikal bevidsthed som perspektiv for undervisning af mennesker, der har eller har haft en psykisk lidelse, forekommer måske

umiddelbart irrelevant. Gælder det ikke nærmere om at undgå dramatiske, følelsesladede situationer? Nej, undervisningen af de kommende brugerlærere ramte uundgåeligt og jævnlige ind i kriser og modsætninger på det personlige plan. Et blik for helingsprocesser og for ændringer både på et indre og ydre plan viste sig at være en væsentlig ballast for mig som kursusleder, uden at jeg på det her skitserede grundlag overskred lærer-/behandlertærskelen. Det handlede om at opretholde en balance, der ikke pludselig omdannede de fælles læringssituationer til terapeutiske sessioner. Omsorgen for de øvrige deltagers velbefindende var et fælles ansvar og ikke en opgave, der kun skulle varetages af mig som kursusleder. Der skulle fx være plads til gråd, men det var vigtigt, at gråden ikke blev mødt med overdreven omsorg, så den kursist, der udtrykte sine følelser i gråden, kunne bevare værdigheden som en ligeværdig deltager på holdet. Blev en kursists mentale tilstand og adfærd så forstyrrende for holdet, at dialogen forstummede, var der dog klare forventninger om, at jeg som kursusleder skred ind. På den anden side var der også klare forventninger om, at jeg ikke misbrugte min rolle som kursusleder til at docere bestemte holdninger og forklaringer.

Ifølge Bo Jacobsen finder radikal bevidsthedsdannelse netop sted i et forløb der 1): omfatter og integrerer såvel en række markante emotionelle processer som en intellektuel forarbejdning og udvikling, 2): omfatter og integrerer noget privatpersonligt, oplysning om verden samt det at lære noget, 3): og hvor adskilte vidensområder eller videnstyper søges integreret eller sat i relation til hinanden. (Jacobsen, 1991, s. 252).

På mange måder var brugerlærerkurset en ideel ramme for, at væsentlig læring og radikal bevidsthedsdannelse kunne finde sted. Samtlige kursister var på førtidspension eller anden overførselsindkomst. For nogle af dem var det et formuleret behov at finde (tilbage til) en plads på det åbne arbejdsmarked, for andre at skabe indhold, mening og værdi i pensionisttilværelsen. Et fælles væsentligt-radikalt behov var at overvinde den stempeling, skam og mangel på anerkendelse, de fleste havde oplevet i forbindelse med at blive ramt af en psykisk lidelse/psykiatrisk diagnose.

Et vigtigt element i kurset var således at øge bevidstheden om det frugtbare i at se på det at være ramt af en psykisk lidelse/psykiatrisk diagnose på andre måder end den traditionelle sygdomstilgang. At anderledes-

heden kan opfattes og opleves som et vilkår eller en tilstand i kulturen – et længerevarende, midlertidigt eller periodisk psykosocialt handicap, der bør søges overvundet ved hjælp af kollektive og individuelt tilpassede kompenserende muligheder og ydelser og ved aktivt at forsøge at nedbryde flertalskulturens fordomme og myter (Sayce, 2000; Jensen, 1998). Der var dog også i sagens natur grænser for, hvor autonomt undervisningsmålene kunne formuleres, og med den forskellighed, der var blandt deltagerne, kunne der heller ikke i alle henseender findes fælles værdier.

Målindfrielse

Ved afslutning af det andet kursusforløb blev deltagerne ved besvarelse af et evalueringsskema bedt om at vurdere, i hvor høj grad man for sit eget vedkommende fandt, at de overordnede mål med kurset var indfriet. På en skala, hvor 5 angiver, at målet var blevet indfriet fuldt ud, og 0, at målet slet ikke var indfriet, var vurderingen i de i alt 19 besvarelser følgende:

Kurset for Brugerlærere i og med Samfund-Sind skulle:	5	4	3	2	1	0	Gns.
gøre mere bevidst om den viden og erfaring, man hver især og tilsammen allerede besidder	10	8	1				4,5
gøre bevidst om, at man selv beslutter, i hvor stort omfang man vil blotte private følelser og oplevelser	10	6	3				4,4
styrke i at turde formidle erfaringerne i troen på, at disse er værdifulde i sig selv	11	3	5				4,3
give en vis træning i at planlægge, tilrettelægge og gennemføre egne undervisningsforløb	8	8	3				4,3
bibringe en solid viden om egne rettigheder og mangel på samme	6	10	2				4,2
give nogle teoretiske forudsætninger for – og praktiske redskaber til at kunne planlægge og gennemføre forskellige formidlings- og undervisningsopgaver	8	7	4				4,2
give indblik i forskellige faggruppers forudsætninger for – og erfaringer med at møde mennesker med sindslidelser	6	9	3	1			4,0
ajourføre i basale begreber og paratviden, man som aftager vil forvente brugerlærerne behersker	3	9	6	1			3,7
styrke i at etablere indbyrdes netværk med henblik på gensidig støtte og kollektiv markedsføring.	4	6	7	2			3,6

De personligt udviklende og bevidsthedsdannende mål vurderes altså af deltagerne at være indfriet i relativt høj grad, ligesom man også føler sig rimeligt klædt på, hvad angår viden om rettigheder og voksenpædagogisk træning. Målfrielse vedrørende netværksdannelse og markedsføring er det, der er lykkedes dårligst. Det må formodes at hænge sammen med, at markedsføringselementet ikke var godt nok indarbejdet i kursuskonceptet, men også at jeg som kursusleder ikke kunne tage ansvar for den videre netværksdannelse efter ansættelsesforholdets ophør, og at SamfundSind i øvrigt ikke så ud til at kunne stille tilstrækkelige ressourcer til rådighed. Også ajourføring i relevante begreber og paratviden scorer lavt. Her gjorde der sig givetvis en grundlæggende usikkerhed gældende, idet aftagernes forventninger ikke har været klart nok belyst og beskrevet.

Kursisterne blev også bedt om at vurdere væsentligheden af kursets forskellige delelementer. Her blev især arbejdet med tv-mediet og med voksenpædagogik vurderet højt, hvorimod mødet med »gamle« brugerlærere og undervisning om psykiatriens og den sociale indsats' organisering i amter og kommuner scorede lavt.

Mange af kursisterne gav i den mundtlige evaluering udtryk for, at kurset havde haft en væsentlig og positiv betydning for deres personlige udvikling. Som kursusleder er det min oplevelse, at kurset i almindelighed havde en frisættende betydning for den enkelte og medvirkede til, at patient-/klientrollen blev om ikke lagt på hylden, så i det mindste er kommet til at fylde betydeligt mindre i den enkeltes selvforståelse. Der var dog også enkelte kursister, der gav udtryk for at have oplevet kurset som holdningspåvirkende på en måde, der stred for meget imod deres egne værdier og grundholdninger.

Det blev overvejende vurderet som værende positivt og af afgørende betydning, at jeg som kursusleder selv havde personlig erfaring med at være mentalt ude af mig selv og med at være psykiatrisk patient.

Hvad der kom ud af Brugerlæreruddannelsen?

Ved en afsluttende ekstern metodeevaluering (Hansen, 2001) af informationsindsatsen SamfundSind blev det konkluderet, at brugerlærerinitiativet er »blevet et i mange henseender succesfuldt, kendt og bæredygtigt barn af SamfundSind. Et barn, der fortjener at leve, også når SamfundSind i sin

nuværende form rinder ud med udgangen af 2001.....brugerlærerne har vist, at brugere kan bidrage med væsentlig viden og indsigt og at denne gennem en uddannelse af brugerne kan gives en form, der professionaliserer formidlingen og gør erfaringerne alment relevante.«

Imidlertid konstateres det også, at: »Ganske mange af de uddannede brugerlærere anvender ikke uddannelsen eller har kun anvendt den lidt. Det kan have flere årsager: At efterspørgslen ikke har været der, sygdomsperioder spiller ind for nogen, nogen kan nu være i en anden fase af deres liv, hvor brugerlærerarbejdet ikke er relevant, atter andre har erkendt, at de ikke magter formidlingen på en måde, så de har lyst til at stå frem. Der er imidlertid ikke nogen tvivl om, at uddannelsen har betydet meget som personligt udviklingsprojekt for de mennesker, som har deltaget heri.« (s. 36)

I forhold til de professionelle målgrupper peger metodeevalueringen på, at brugerlærernes ydelser ikke kan stå alene, men må finde deres rolle i et samvirke, et modspil eller som et supplement til de professionelle.

Metodeevalueringen anbefaler, at brugerlærerinitiativet følges op af en regional forankring, hvor der støttes op om brugerlærernes netværksdannelser, markedsføring og kvalitetsudvikling, og at selve uddannelsen videreføres med henblik på at øge udbudet af brugerlærerkrafter, bl.a. i erkendelsen af, at uddannelsen for den enkelte også bliver et personligt udviklingsprojekt, der kan føre folk i en anden retning og ud af brugerlærerbanen.

Metodeevalueringen berører ikke det forhold, at de uddannede brugerlærere var på en eller anden form for overførselsindkomst. For brugerlærere på dagpenge har det selvsagt været problematisk at varetage lønnede opgaver, uden udsigt til fuldtidsarbejde. For det flertal af brugerlærerne, der er på førtidspension, har det været noget nemmere, men også her kan ydelser i form af forskellige tillæg risikere at falde bort, hvis man får en betydelig supplerende lønindtægt. Enkelte har da også valgt at praktisere som brugerlærere uden at modtage honorar for indsatsen.

Især for de brugerlærere, der i 1999 blev uddannet i Viborgområdet, lykkedes det fra begyndelsen at få den nødvendige opbakning fra diverse myndigheder og institutioner i amt og kommune. Brugerlærerne blev til dels forankret i en nyetableret psykiatrisk informationscentral og fik nogle ressourcer stillet til rådighed, der fremmede deres selvorganisering, net-

værksdannelse og markedsføring. Korpset eksisterer fortsat, og man har i samarbejde med Viborg Amt lokalt iværksat uddannelse af nye brugerlærere. Også i Storstrøms Amt er det via aftaler mellem brugerlærere og amt i et vist omfang lykkedes at videreføre brugerlærerkorpset.

Efterspørgslen har i det hele taget været afhængig af lokale forhold: opbakning fra lokale myndigheder og indbyrdes netværksdannelse, men også af den enkelte brugerlærers evne til at markedsføre sig selv og naturligvis af, om man har kunnet leve op til de kvalitetskrav, aftagere af brugerlærernes ydelser har stillet. En lille gruppe på tre brugerlærere har dannet deres eget firma, *Insiderne*³⁶, og har oplevet en meget stor efterspørgsel på deres ydelser, som de bevidst har arbejdet med at udvikle og nuancere. Et eksempel på Insidernes professionalisme er følgende uddrag fra et talemanuskript anvendt i undervisning af ejendomsfunktionærer i en kommunes almennyttige boligområder om forudsætningerne for et godt naboskab med sindslidende:

»Fælles for de sindslidende er, at de lider under et psykosocialt handicap! At de har svært ved at lære de sociale regler, og at det er svært at holde ved lige, selv om man er inde i en god periode. Alt kan gradbøjes, dvs. nogen er bedre til at tilpasse sig end andre, men alle har det som et problem.

Der er altså tale om en handicapgruppe. Dette handicap giver førtidspension, hvorfor de færreste har et egentligt job. Man er altså ikke i øvrigt omfattet af daglig Danmarks rutineprægede hverdag. Så allerede her adskiller man sig fra normen, også selv om man i øvrigt fungerer godt på alle andre områder.

Når der er tale om handicaps, man kan se med det blotte øje, er der ikke de store problemer med at finde lydhørhed for krav til samfundet om at finde velegnede og tilpassede boliger. Men når ikke handicappet er direkte synligt stilles der ingen krav om tilpasningen, og det er den syges problem, at finde sig til rette, ikke samfundets.

Hvis en kørestolsbruger får anvist en lejlighed på tredje sal og ikke får nogen hjælp til at komme op til den, at dørtrinene ikke fjernes fra lejligheden eller at toiletdøren ikke gøres bredere så kørestolen kan komme derud, så raser en storm af klager mod kommunen eller boligselskabet. Men

hvordan er det med en sindslidende beboer, som er bange for små rum, mørke, kulde, lyde i rørene eller fremmede på trappeopgangen?

Hvis en tilpasning af disse forhold kunne ændre vedkommendes betingelser, er det min påstand at det er lige så påkrævet at gøre noget ved, i henhold til det psykosociale handicap.

*...Når man skal tilpasse en lejlighed til en sindslidende, er der mange individuelle ting at tage højde for, men når man snakker om at tilpasse området og miljøet, er behovet generelt **tryghed og rummelighed**. Altså at man uanset psykisk lidelse eller ej, har lov til at bo og være til stede i området med sine særheder uden at det nødvendigvis skal opfattes som noget, der ikke er korrekt, eller ikke er, som det bør være.» (Holbek, 2001).*

På landsplan har brugerlærerne, efter at SamfundSind er lukket ned, etableret sig i foreningen Brugerlærere I Danmark, BID. Foreningen har egen hjemmeside: www.b-i-d.dk og har opnået en selvstændig bevilling fra Socialministeriet med henblik på at forankre initiativet og videreføre netværksdannelsen og den fælles markedsføring.

En overgang var der planer om, at man inden SamfundSind planmæssigt ophørte med sin virksomhed, ville have påbegyndt en tredje kursusrække, denne gang med parallelle forløb i 4 forskellige regioner, med en central tovholder og erfarne brugerlærere som lokale instruktører. Metodeevalueringen mandede ud i en anbefaling om at lade amter, uddannelsesinstitutioner, videns- og formidlingscentre, frivillige organisationer m.fl. byde ind på opgaven med at videreføre brugerlæreruddannelsen (s. 37). Desværre lykkedes det ikke, mens SamfundSind eksisterede, at skaffe den fornødne konsensus blandt de involverede parter, og der arbejdes i skrivende stund – næsten to år efter det sidste kursusforløb sluttede – stadigvæk med at nå en afklaring i Socialministeriet om, hvordan brugerlæreruddannelsen kan videreføres. Man har i den forbindelse bedt Socialt Udviklingscenter, SUS, om at opsamle og vurdere de indhøstede erfaringer.

I evalueringen af brugerlæreruddannelsen og dens betydning på individ- og samfundsniveau har SUS dels interviewet 10 brugerlærere og dels en række rekvirenter, dvs. instanser, organisationer eller foreninger, der har benyttet sig af brugerlærerne. Desuden har man modtaget 30 besvarelser af

et spørgeskema, der henvendte sig til samtlige tidligere brugerlærerkurser.

Ud over at bekræfte mange af den tidligere omtalte metodevurderings konklusioner finder SUS frem til at:

»... uddannelsens formål må siges at være opfyldt i forhold til at uddanne mennesker med sindslidelse til at formidle egne oplevelser og erfaringer. Brugere har medvirket til at formidle forestillinger om livskvalitet set ud fra deres perspektiv. Derigennem har fagfolk og andre fået muligheder for at tilegne sig øget viden om de vilkår, mennesker med sindslidelser lever under – og således også mulighed for at skabe større rummelighed og tolerance.

Evalueringen viser også, at udbyttet af brugerlærerruddannelsen har flere facetter. De uddannede brugere har haft væsentligt udbytte af at gennemgå kursusforløbene, og de fleste oplever ligeledes et stort udbytte, når de anvender uddannelsen, dvs. når de underviser andre. Desuden angiver rekvirenterne, at også tilhørerne til brugernes undervisning har et betragteligt udbytte. Der synes at være skabt et forløb, som muliggør en så ærlig, hudløs og redelig kommunikation mellem brugere og deltagere, at deltagere kan se brugeren som et menneske, og ikke blot som en diagnose, hvilket er det første og afgørende skridt for at ændre holdninger.« (Perlt og Stenbak, 2003, s. 8)

Yderligere peges bl.a. på følgende konklusioner:

- *Der er stor spændvidde i kredsen af rekvirenter, hvilket tyder på, at brugere kommer bredt ud, fx til folkeskoleelever, studerende på social- og sundhedsassistentskoler, viceværter i almene boligforeninger, sagsbehandlere i social- og sundhedsforvaltninger samt brugere og pædagogisk personale.*
- *De deltagere, der har mest udbytte af undervisningen, er de ældste skoleklasser, studerende, beboere/brugere og fagfolk, der ikke har mange års erfaringer i arbejdet med mennesker med sindslidelse.*
- *Generelt danner brugernes undervisning grobund for en større forståelse af mennesker med sindslidelser – her tænkes først og fremmest på deltagere, der har kendskab til en sindslidende i familien, i vennekredsen eller som nabo.*

- *Studerende og fagfolk udvikler en større forståelse for forebyggelse, idet deltagerne fx får belyst, hvilke signaler de især skal være opmærksomme på, samt hvad disse signaler indebærer.*
- *De professionelle deltagere oplever, hvilke forventninger der kan stilles til dem i deres arbejde.*
- *Studerende og professionelle deltagere får konkrete redskaber, de kan bruge i deres arbejde.*
- *Beboere/brugere, der deltager i brugerlærernes undervisning, oplever »et godt eksempel«, og at man på trods af en sindslidelse kan leve et godt liv og udfylde en betydningsfuld funktion.*
- *Enkelte deltagere blandt studerende eller professionelle, der selv har en sindslidelse, har i nogle tilfælde fået nye veje til at søge hjælp, og herunder opdaget, at de ikke behøver at skjule, som de har det. (s. 9).*

26 ud af de 30 brugerlærere, der har svaret, har gennemført undervisning efter uddannelsen. Nogle har undervist 5-7 gange, en del har undervist 10-20 gange og enkelte endnu flere. 3 har ikke undervist, en er uoplyst.

»Samtlige interviewede brugerlærere fortæller – og spørgeskemaerne vidner om samme oplevelse – at uddannelsen har haft indflydelse på deres selvopfattelse. Det personlige udbytte er større selvtillid og en ændret opfattelse af sig selv. Sindslidelsen eller sårbarheden har vist sig at kunne bruges som ekspertviden – og en ressource – frem for en svaghed. Interviewpersonerne tilkendegiver også, at det har været en hård proces, og at det har betydet, at nogle af og til har måttet trække sig tilbage. Men alle er enige om, at det har været det værd.« (s. 12).

»Interviewdeltagerne giver også udtryk for, at de nu i højere grad end tidligere føler sig som medspillere end som modspillere i samvær med medarbejdere i offentlige forvaltninger, fra psykiatrien og fra uddannelsessteder.« (s. 27).

Evalueringen anbefaler, at brugerlæreruddannelsen genetableres og tilknyttes et pædagogisk miljø. Det understreges, at uddannelsen bør holdes uden for den etablerede psykiatri. Uddannelsen bør give plads til fordybelse og bør tilføjes mere formidlingsteknik og praktik.

Perspektivering

Der er for mig ingen tvivl om, at de indhøstede erfaringer med SamfundSinds brugerlæreruddannelse kan og bør nyttiggøres i andre sammenhænge. Andre minoritetsgrupper kunne givetvis have udbytte af at gennemføre lignende målrettede kurser med henblik på, at flere erfaringseksperter kommer på banen i uddannelsessektor og offentlighed.

På baggrund af de indhøstede erfaringer med personlighedsudviklende, bevidsthedsdannende og netværksskabende elementer i brugerlæreruddannelsen kan konceptet desuden i en tilpasset form danne model for kurser i empowerment og recovery, hvor psykiatrioverlevere og psykiatribrugere sammen videreudvikler en frigørende praksis.

De senere års forskning i recovery-processer (se fx Topor, 2002) blandt personer med alvorlige psykiatriske diagnoser har vist, at samfundsmæssige og materielle vilkår, muligheder for at opleve meningsdannende tætte relationer og andres og egne forhåbninger spiller en afgørende rolle for, om den enkelte oplever et vendepunkt og kommer sig af sin mere eller mindre marginaliserede syge- og patientrolle. Den specifikke behandlingsindsats er ofte i den sammenhæng af mindre betydning.

I Holland er det lykkedes at flette recoveryperspektivet sammen med kursusvirksomhed initieret af brugerbevægelsen på psykiatriområdet. I sine analyser har den hollandske forsker og psykiatrioverlever Wilma Boevink gjort opmærksom på, at den store interesse, der i disse år udvises blandt fagpersoner for at beskrive og forstå psykiatribrugeres recovery-processer, rummer en overhængende fare for en ny kolonisering, hvor recovery som fænomen professionaliseres og udvandes. Netop udvikling og træning i formidling af erfaringsekspertise ser hun som et af midlerne til at fastholde recovery som et kollektivt fænomen, der udspringer af og forudsætter en stadig bevægelse blandt psykiatribrugere selv:

»I min forskning prøver jeg at finde den rigtige måde at udtrykke vores verden, vores erfaringer, vores subjektivitet på: hvordan vi overlever, og hvad vi gør for at hjælpe os selv. Emnerne er: recovery, empowerment og erfaringsekspertise.

.... Jeg tror recovery's hovedkarakteristika er at overkomme den psykiatriske diagnose. Kigge ud over diagnosen og virkeligt se, hvad man har at gøre med, og finde måder at gøre det på.

Der er nu ved at udvikle sig en recoverybevægelse, en slags subbevægelse af brugerbevægelsen. Brugere mødes og udveksler erfaringer og udvikler herigennem deres narrative identitet. Vi arbejder sammen, hvilket højner vores bevidsthed. Vi tager initiativer og styrer dem selv.« (Boevink, 2002 a).

»For mig er det at tale om og arbejde med recovery med andre et politisk anliggende. Jeg tror, at psykiatribrugere kan hjælpe og støtte hinanden i deres recovery i langt højere grad, end det nu er tilfældet. Kun ved at lære af hinandens viden, opnået gennem vores egen erfaring over så mange år, vil vi blive i stand til at skabe fortællinger, hvori vi kan genkende os selv. Fortællinger hvorfra vi kan sige: »det er sådan det er, det er den jeg er, det er en hjælp for mig«. Vores fortællinger er ikke kun af værdi for os. De giver også professionelle mulighed for at lære at tale et nyt sprog. Et sprog som både brugere og professionelle forstår.« (Boevink, 2002b).

En af forudsætningerne for, at brugerlærernes ydelser vinder gehør og interesse er naturligvis, at ydelserne formidlingsmæssigt leveres på en god og tidssvarende måde, og at trufne aftaler overholdes. Men for at brugerlæreruddannelsen og de enkelte brugerlærere kan komme til at spille en rolle i kvalitetsudviklingen af den offentlige indsats over for mennesker med psykiske lidelser, er det væsentligt, at brugerlæreraktiviteten ikke ses som et individuelt atomiseret anliggende, men som en integreret del af en mangfoldig bevægelse blandt psykiatriens brugere og overleverer. Skal det lykkes, må interne modsætninger mellem bevægelsens forskellige foreningsmæssige udtryk overvindes i en fælles bestræbelse på at fastholde ejerskabet til brugerlærerkonceptet.

Ved en kommende opfølgning af SamfundSinds brugerlæreruddannelse er der for mig at se en åbenlys risiko for, at projektet kan blive gjort tamt og tandløst. På psykiatriområdet i bred forstand pågår der i disse år en omlægning og udvikling med et stigende fokus på kvalitet og recovery-perspektiv i ydelserne. I denne forandringsproces vil der formentlig mere og mere blive brug for kritisk erfaringsekspertise, der både kan fremhæve det positive, men så sandelig også gøre opmærksom på, hvor det er systemerne og den førte social- og psykiatropolitik der svigter medmennesket.

12 Når forandring er målet – om KUBI: Kvalitets- Udvikling gennem BrugerIndflydelse

Per Holm og
Birger Perlt

Resumé

KUBI er en evalueringsmodel, der er udviklet for at igangsætte udviklingsarbejde i bo- og dagtilbud for mennesker med handicap i social- og sundhedssektoren. KUBI-modellen er udviklet for at sikre, at brugerne reelt inddrages i kvalitetsvurderinger. Dette sker på flere måder. For det første evalueres der ud fra en interviewguide, der tager udgangspunkt i værdier, som brugere selv har formuleret. For det andet er brugere selv med til at foretage evalueringer. Og for det tredje er brugere med til at lave vurderinger og komme med forslag til udvikling af de evaluerede bo- og dagtilbud. I denne artikel vil vi berette om baggrunden for udviklingen af KUBI-modellen samt præsentere modellens indhold og væsentligste fortrin til at skabe en faktisk udvikling og forandring i de tilbud, der iværksættes for at støtte og sikre omsorg for mennesker med handicap.

KUBI – KvalitetsUdvikling gennem BrugerIndflydelse – er en evalueringsmodel, der med inspiration fra udlandet³⁷ er udviklet af Socialt Udviklingscenter SUS. KUBI-modellen har et brugerperspektiv som udgangspunkt og er udviklet for at imødekomme massive krav fra brugere og deres organisationer om mere direkte at medvirke ved evaluering af offentlige bo- og servicetilbud. KUBI-modellen skal sikre, at brugerne får mere stemme ved vurdering af kvaliteten af en offentlig indsats, og at evaluering

er baseret på brugernes værdier og visioner.

KUBI-modellen fokuserer på, at alle involverede parter – brugere, pårørende³⁸ og medarbejdere – er repræsenteret i en evaluering – ikke blot som informanter, men også som aktive deltagere i et evalueringsforløb.

Vi har set alt for mange evalueringsrapporter, der er havnet på de velkendte støvede hylder, og som ikke har bidraget til at skabe fælles forandringer. Vi har derfor som en grundforudsætning, at KUBI-modellen reelt skal stimulere til udvikling og forandring. I KUBI-modellen er der således indbygget krav om, at forslag til udvikling af evaluerede bo- og servicetilbud skal konkretiseres og – vigtigst af alt – aftales i en udviklingsplan. Et år efter en KUBI-evaluering vurderer vi sammen med alle interessenter den gennemførte forandring, og vi ser sammen på fremtidige muligheder for udvikling.

KUBI-modellen har fokus på brugerindflydelse! Men brugerindflydelse handler ikke kun om retten til at udtale sig eller at have indflydelse på sit eget liv. Det handler også om som borger at kunne deltage fuldt og direkte i udformningen af det samfund, vi lever i.

Det forudsætter, at alle – politikere, professionelle og brugere – har respekt for hinandens viden og erfaring. Det forudsætter, at alles viden og erfaring accepteres som lige værdifuld og nødvendig, når interesser skal formuleres og forstås af alle involverede. Det forudsætter endelig, at den enkelte kan fastholde helheden og ikke ser hver sag eller hvert problem isoleret, men løbende engagerer sig i dialog og udvikling af et fælles værdigrundlag. Vi ser KUBI-modellen som en lille, men vigtig brik i denne proces.

Vi har ved de ét-årige opsamlingsforløb efterhånden rigtigt mange gode eksempler på, at de udviklingsinitiativer, som en KUBI-evaluering medfører, kommer brugerne til gavn i form af øget brugerindflydelse. Lad os til en start give nogle eksempler på gennemførte tiltag, der har forbedret livskvaliteten for brugerne og givet dem større selvbestemmelse i hverdagen:

- Brugere og medarbejdere har udviklet og optaget en video, der præsenterer forskellige botilbud – med henblik på at gøre det nemmere at vælge, hvor man vil bo.

- Der er lavet en video, hvor der redegøres for brugerrettigheder – med henblik på at lære at kende sin ret og have mulighed for at sige til og fra.
- Der er sket omlægninger af medarbejderes arbejdstid, fx i weekender, så der nu er tilrettelagt personaleskift, der gør det muligt at tage på hel-dagsudflugter.
- Der er opsat egne postkasser med egne navne samt gennemført individuel udformning af indgangsparti til egen bolig (fx navneskilt, farver).
- Der er oprettet en databank over »tomme pladser« i botilbud – med henblik på nemmere at kunne flytte, så fx kærester eller gode venner kan få mulighed for at bo sammen.
- Der er igangsat nye valg- og flytningsprocesser i botilbuddene, der skal sikre brugere mulighed for at vælge medbeboere – og i nogle tilfælde også at vælge nye pædagoger.
- Der inddrages nu brugere (også brugere uden verbalt ekspressivt sprog) i ansættelse af personale.

Brugerindflydelse på dagsordenen

Gennem de seneste årtier har begreber som normalisering, afinstitutionalisering og integration været ledetråde i forhold til udvikling af bedre forhold for mennesker med handicap. I dag er disse ord suppleret med begreber som deltagelse, inddragelse og indflydelse. Bag disse nye kodeord ligger der et stigende – og berettiget krav – og ønske om at lytte til brugeres egne meninger og vurderinger. Den store udfordring er nu, hvordan der kan skabes rammer for, at alle involverede interessenter – brugere, pårørende, medarbejdere samt lokalsamfund – kan indgå i en fælles dialog om kvalitet og indsats.

Denne dialog er så meget mere vigtig i dag, fordi mange brugere, som gruppe betragtet, er blevet langt mere usynlige i befolkningens bevidsthed. Da fx mennesker med udviklingshæmning og sindslidelse boede på døgninstitutioner eller på hospitaler, var de nemme at få øje på som gruppe – de var mange samlet på samme sted. I dag møder man dem i stigende grad i det daglige gadebillede – i biografen, i toget, ved pølsevognen eller i supermarkedet. De er blevet borgere som alle andre – og de er også blevet mere synlige som enkeltpersoner med hver deres liv, hver deres måde at bo

på. Det stiller nye og store krav om at tilpasse den offentlige støtte og omsorg efter den enkeltes egne behov og ønsker.

En velkendt metode til at skaffe viden om og tilpasse den offentlige støtte og omsorg er at undersøge kvaliteten af den ydede service. Der gennemføres derfor rigtigt mange evalueringer! Brugerne spiller dog sjældent nogen aktiv rolle i evalueringerne, men optræder blot som informanter for andre – hvis de i det hele taget spørges. Mange evalueringer afføder derfor ikke nogen synderlig ændring af den bestående virkelighed – måske fordi brugerne ikke er med til andet end at give oplysninger, og fordi de oplysninger, man er interesseret i at få, er defineret af professionelle. Undersøgelserne foretages af professionelle – og eventuelle forslag til ændringer kommer ligeledes fra professionelle. Reel brugerdeltagelse, brugerinddragelse og brugerindflydelse har således indtil nu ikke haft nogen særlig gennemslagskraft i kvalitetsvurderinger af bo- og dagtilbud.

Når brugere aktivt medvirker i arbejdsgrupper, høringsgrupper, referencegrupper, taler man om brugerinddragelse. Der er ofte tale om en kollektiv inddragelse, hvor »stærke« brugere deltager på hele gruppens vegne. Brugerindflydelse derimod er et mere snævert begreb. Her drejer det sig om brugernes mulighed for at påvirke deres eget liv og hverdag i bo- og dagtilbud. På hvilke områder har de selvbestemmelse? Hvor har de medbestemmelse? Og hvad kan de ikke bestemme?

Når støtten og omsorgen skal tilpasses den enkelte bruger, forudsætter det ofte, at man er i stand til at formulere sine krav og ønsker. Nogle brugere er imidlertid ikke uden videre i stand til at give udtryk for, hvad de har behov for eller drømmer om i deres liv. Der er af og til brug for, at andre kan træde til og være talerør for dem.

Mange interessenter har forskellige forudsætninger for at kunne tale på de »svage« brugeres vegne. »Stærkere« brugere kan være talerør for andre brugere, fordi de kan bidrage til at sætte ord på fælles oplevelser fra hverdagen. Men også pårørende og medarbejdere har en viden om og erfaringer fra brugeres liv og hverdag. En sammenhængende vurdering af kvalitet i bo- og dagtilbud, der giver støtte til »svage« brugere, indebærer derfor, at flere interessenter må bringes sammen og give hver deres særlige perspektiv på støtten og omsorgen det pågældende sted. Fokus for interessenternes

forskellige perspektiver skal imidlertid altid være, hvorledes brugerne får størst mulig indflydelse på deres liv og hverdag.

Kvalitet og livskvalitet

Den centrale forudsætning, når der tales om brugerindflydelse i KUBI, er antagelsen om, at der må være en sammenhæng mellem kvaliteten af den støtte og service, der tilbydes, og brugernes oplevelse af livskvalitet. Den teoretiske baggrund for denne sondring og for livskvalitetsbegrebet har vi tidligere udviklet i Forskergruppen vedr. Livskvalitet for Udviklingshæmmede.³⁹

Kvalitet kan her kort beskrives som graden af tilfredsstillelse af den enkelte brugers formulerede og underforståede ønsker og behov. Kvalitet drejer sig ikke blot om produktet – hvad der kommer ud af støtten, omsorgen mv. – men også om processen, dvs. den måde, som støtten og omsorgen gives på. Kvalitet er således også et spørgsmål om medmenneskelighed og indlevelse i mødet mellem en bruger og en professionel⁴⁰.

Livskvalitet kan ikke defineres entydigt – og slet ikke på andres vegne. Livskvalitet baserer sig på det enkelte menneskes oplevelse af sig selv, sin situation og sine muligheder kombineret med den pågældendes ønsker for og drømme om et godt liv. Men livskvalitet er imidlertid ikke noget rent subjektivt – der er altid tale om et socialt forhold, hvor livskvalitet ikke er noget, man har eller får, men noget, man skaber i samværet med andre. Der kan peges på en række afgørende betingelser for udvikling af livskvalitet:

- Der skal være netværk, hvor brugeren oplever gensidighed, samhørighed og mulighed for at være sammen gennem længere tid – det kan fx være familie, kæreste eller venner. Der skal også være mulighed for at bevæge sig mellem og trække på forskellige netværk (fx arbejdsnetværk, fritidsnetværk, det professionelle netværk, det nære netværk i form af familie og venner). Og der skal være mulighed for at kunne involvere sig i mellem menneskeligt samvær, hvor kreativitet kan udfoldes.
- Der skal være en hverdag, hvor brugeren har indflydelse på sine forhold til andre mennesker og har mulighed for selv at forvalte sin hverdag. Det drejer sig om at have den fornødne tid til at afveje forskellige handlemuligheder og foretage personlige valg.

- Der skal være et samspil med andre mennesker, som giver brugeren en følelse af lyst til og glæde ved at være til, at ville handle og at kunne vælge. Det handler om selvaccept og oplevelse af selvværd, samt om at erkende sig selv som et aktivt handlende menneske med drømme og visioner for sin tilværelse. Og det handler allermest om at have betydning for andre mennesker.

Fra oplevelse til udvikling – grundsynet bag KUBI

Målet for offentlig støtte og omsorg over for borgere må være at skabe de fornødne rammer for, at de i deres relationer til og samvær med andre kan skabe og opleve livskvalitet. Da livskvalitet er tæt forbundet med relationerne til andre mennesker og de muligheder for selvbestemmelse, som disse relationer indebærer, kan det offentlige ikke i sig selv skabe livskvalitet. Det offentlige kan derimod – gennem en høj kvalitet i den ydede støttes form og indhold – skabe forudsætninger og rammer for, at den enkelte bruger overhovedet får mulighed for og støttes i at skabe livskvalitet på egne betingelser.

Kvalitet i et offentligt tilbud er derfor nødvendig som ramme for, at brugeren gennem samvær med andre mennesker kan skabe livskvalitet. Denne sammenhæng mellem kvalitet og livskvalitet bygger på en række vigtige forudsætninger – med fokus på brugeren, på mødet med den professionelle støtteperson og på den udvikling, der opstår ved at sammenholde forskellige perspektiver.

Brugeren som kompetent menneske

Den første forudsætning indebærer, at brugeren betragtes som et kompetent menneske, der ligesom andre kan føle, tænke og handle. Dette udgangspunkt er forbundet med en holdning til, at ethvert menneske har ret til et godt liv på egne betingelser. Rollen som bruger er ikke i sig selv en stationær tilstand, men påvirkes af vedkommendes forhold til sine sociale og fysiske omgivelser. Kvalitetsvurderinger må derfor indeholde brugerens egen oplevelse af den ydede støtte og omsorg.

Alle oplevelser er sande

Den anden forudsætning er en antagelse om, at oplevelser altid er rigtige

for det enkelte menneske. De behøver ikke at udtrykke hele sandheden, men det er rigtigt, at man har oplevet det således, som man giver udtryk for. Det er virkeligheden for den, der har formuleret sig, og den er gældende, indtil vedkommende oplever og giver udtryk for noget andet. Udgangspunktet for at sætte gang i en udvikling er de oplevelser af kvalitet i støtte og omsorg, som brugerne og personer i deres netværk giver udtryk for. KUBI-modellen retter sig således ikke mod informationer, der kan tælles og måles, men retter sig i stedet mod oplevelser og vurderinger, som er bestemt af den situation, den enkelte befinder sig i.

Brugerdefinerede værdier

Den tredje forudsætning drejer sig om at inddrage brugerne som aktive deltagere i evaluering af bo- og dagtilbud. Evalueringer foretages ofte af forvaltninger, der ønsker en vurdering af kvaliteten i en given indsats. De er derfor ofte baseret på forvaltningens egne kriterier for kvalitet og målopfyldelse. Hovedtanken bag KUBI-modellen er imidlertid, at evalueringen skal baseres på brugernes egne værdier og standarder.

Mødet mellem bruger og professionel

Den fjerde forudsætning er, at en kvalitetsvurdering af et bo- og dagtilbud drejer sig om at vurdere, om det pågældende tilbud formår at skabe de nødvendige og tilstrækkelige rammer for, at den enkelte brugers relationer til sin omverden er meningsfulde og selvbestemte. Det centrale er, om tilbuddets mål og praksis gennem en åben dialog løbende udvikler sig i forhold til brugernes individuelle ønsker, krav og mål med tilværelsen.

Forskellige perspektiver

Den femte forudsætning er, at kvalitetsvurderinger, der sigter mod udvikling af bo- og dagtilbud, bygger på et helhedsbillede af det pågældende tilbud. Det centrale er her at synliggøre forskellige interessenters perspektiver på og holdninger til den ydede støtte og omsorg. Det drejer sig ikke om at finde den mindste fællesnævner mellem de forskellige interessenters syn på brugerens hverdag. Det drejer sig derimod om at lade udviklingsforslag vokse frem ved at sammenholde de forskellige interessenters synspunkter og forslag til udvikling.

Udvikling

Den sjette forudsætning er, at evalueringsrapportens vurderinger skal omsættes til ny praksis på det pågældende sted. Rapporten skal ikke bare ligge og samle støv. Det drejer sig om at sikre, at der efterfølgende igangsættes konkrete initiativer til forandring af brugernes liv – initiativer, der kan øge deres indflydelse og selvbestemmelse i hverdagen. Det er derfor vigtigt dels at inddrage brugerne på det pågældende sted i realiseringen af udviklingsforslagene, dels at følge op og efter en periode at gøre status over den udvikling, der har fundet sted.

KUBI-modellen drejer sig således ikke om at måle eller vurdere livskvalitet, men om at bidrage til at synliggøre centrale problemfelter i bo- og dagtilbud, at igangsætte en forandring i den ydede støtte og omsorg samt løbende at gøre status.

Fra brugerværdier til interviewguide

Værdigrundlaget i KUBI-modellen er formuleret af brugere, der har diskuteret sig frem til en række udsagn, som angiver vigtige værdier for dem. For at få afdækket brugernes egne værdier er der afholdt internater eller heldagsmøder med brugere, hvor de har påpeget, hvad der er vigtigt for dem i deres hverdag. Grupperne har været sammensat, så der var størst mulig spredning med hensyn til alder, køn, boform (fællesskab, enlige eller par) og geografi (land/by).

Interviewene foretages på baggrund af en interviewguide, hvor værdiudsagnene er systematiseret i en række temaer – fx bolig og medbeboere, arbejde og uddannelse, fritid, selvbillende og selvbestemmelse, netværk, støtte eller rettigheder. Hvert tema er fokuseret på fire aspekter – valgmuligheder, forhold til andre, støtten samt organisationen (5). I forhold til værdiudsagnene sammenfatter interviewer og referent interviewsvar og indtryk i fire vurderinger: i hvilken grad den enkelte værdi opfyldes, har mindre mangler, har væsentlige mangler eller slet ikke opfyldes.

Interviewene suppleres med teammedlemmernes løbende observationer, der bl.a. skal være med til at afdække, hvorvidt fx boligen primært bærer præg af at være brugerens hjem eller personalets arbejdsplads.

Med henblik på at videreudvikle og forankre modellen er det væsentligt løbende at forbedre mulighederne for deltagelse, herunder at kunne an-

vende interviewguiden frit og ubesværet. For brugernes vedkommende viste det sig i begyndelsen ikke at være helt nemt at huske eller at læse evalueringsguiden, med det dengang udviklede materiale. Brugerne gav også udtryk for, at det i et interview kunne være svært at tage ordet – eller senere at give udtryk for deres vurdering af de indsamlede data. Dette skyldtes efter brugernes udsagn ikke modellen, som de fandt både rigtig og god, men de indgroede roller mellem de tre deltagende interessenter – medarbejdere, pårørende og brugere – hvor brugere ikke altid tillægges betydning som ligeværdig part.

På denne baggrund indledtes et tæt samarbejde om at videreudvikle interviewguiden med de brugere, der havde prøvet at evaluere. Hensigten var at gøre guiden mere visuel og nemmere at overskue for brugerne. Værdierne i interviewguiden er i dag således »oversat« til betydningsbærende stikord, der giver mening for brugerne. Disse stikord støttes af tegninger – idéudviklet af brugerne selv – således at det er muligt at deltage uden store læsefærdigheder.

Kursusforløb

For at sikre et helhedsperspektiv i evalueringerne gennemfører vi et kursusforløb for samtlige teammedlemmer, der sætter dem i stand til at samarbejde om at indsamle og vurdere informationer. Kurset fokuserer på at give teammedlemmerne de basale forudsætninger for at kunne forstå evalueringsmetoden og -processen samt på et grundlæggende niveau at kunne observere og interviewe. Endelig skal kursusforløbet være med til at sikre, at det enkelte teammedlem forstår og respekterer de bagvedliggende værdier, der kommer til udtryk i interviewguidens udsagn.

Alle teammedlemmer gennemgår samme kursusforløb på i alt fem dage. Kurset gennemføres i et samlet hold med brugere, pårørende/venner og professionelle. Efter første evaluering følges der op med en fælles dag for samtlige uddannede teammedlemmer, hvor de udveksler erfaringer.

Kurset er fælles – men afvikles, så alle har mulighed for at deltage på deres måde. Dette har vist sig at have en række fordele, der fremmer samarbejdet under selve evalueringsforløbet:

- Deltagerne lærer hinanden at kende inden for rammerne af et forløb, hvor alle starter fra bunden af og kommer igennem den samme træning.

- Seriositeten i samarbejdet understreges af, at der ikke gøres forskel på, hvorvidt man er bruger, pårørende eller medarbejder.
- Deltagerne lærer hinandens ressourcer at kende, således at det bliver synligt, hvilke erfaringer og hvilken viden hver især kan bidrage med under en aktuel evaluering.
- Deltagerne prøver i praktiske øvelser, hvorledes de hver især kan supplere og støtte hinanden under et interview.
- Kursusforløbet er meget jordnært og praksisorienteret, hvilket alle deltagere udtrykker stor tilfredshed med.

Sammensætning af team

Teamet består ud over teamlederen af en eller to brugere, en pårørende/ven og en person med en professionel uddannelse. Ingen af teammedlemmerne må have tilknytning til det bo- og dagtilbud, der skal evalueres. Det er vigtigt at sikre den fornødne distance, så der ikke opstår tvivl om inhabilitet, sammenblanding af interesser, loyalitetskonflikter mv.

Teammedlemmerne behøver ikke at have direkte erfaring fra andre bo- og dagtilbud svarende til det, der evalueres, men skal blot have kendskab til brugergruppen og dens vilkår, lyst til og interesse for arbejdet samt team-evner (fx kunne indgå i et samarbejde, kunne skelne mellem egne og andres interesser, kunne tage andres perspektiv).

For at sikre bredden i teamet og det dertil knyttede helhedsperspektiv tilstræbes det, at teammedlemmerne fordeler sig jævnt på køn, alder og social baggrund.

Funktionen som teamleder og teammedlem anses for et bijob, hvor der indgås aftale om evaluering maks. to gange om året. Ingen teammedlemmer får løn, men får dækket deres udgifter, ligesom der kan indgås aftale om dækning af tabt arbejdsfortjeneste.

På længere sigt vil det formentlig styrke videregivelsen af praktiske erfaringer med evaluering og interviewteknik, at et team består af både gamle og nye medlemmer.

Teamlederen skal have erfaring med evaluering og analyse samt interviewteknik og rapportskrivning. Vedkommende skal desuden, som de øvrige teammedlemmer, dele de grundlæggende idéer og værdier, der ligger i KUBI-modellen. Disse krav skal dels sikre gyldighed og pålidelighed, dels

skabe de nødvendige rammer for, at brugerne i teamet kan deltage på lige fod. Teamlederen er først og fremmest kontaktperson til den, der har bestilt evalueringen, koordinator af teamets aktiviteter, garant for gyldigheden af data og den, der skriver rapporten.

I de første evalueringer var konsulenter fra Socialt Udviklingscenter SUS selv teamledere. Umiddelbart efter den første evalueringsrunde blev alle erfaringer, både af praktisk og procesmæssig karakter, nedfældet i en teamledermanual, der skulle lette arbejdet for kommende teamledere. I alle senere evalueringer er der uddannet teamledere fra de deltagende amter, der (med sparring fra Socialt Udviklingscenter SUS) står for de efterfølgende evalueringer.

Sådan foregår en KUBI-evaluering

Forberedelsen

En evaluering kan fx bestilles af et bo- og dagtilbud, en kommune eller en amtskommune. Der indgås en kontrakt om evalueringen og den efterfølgende forandringsproces. Kontrakten indgås mellem teamlederen som repræsentant for Socialt Udviklingscenter SUS og det pågældende bo- og dagtilbud.

Inden evalueringen begynder, har teamlederen og den ansvarlige leder af bo- og dagtilbuddet en række opgaver:

- Teamlederen sammensætter teamet, så man undgår inhabilitet hos teammedlemmerne.
- Den ansvarlige leder af bo- og dagtilbuddet udvælger de brugere og det personale, der skal interviewes, så de valgte brugere og medarbejdere er så forskellige som muligt. Det væsentlige er at kunne indfange så mange facetter af bo- og dagtilbuddets hverdag som muligt.
- For at sikre et højt informationsniveau, mindske mulig modstand og skabe et frugtbart samarbejde mødes teamlederen med ledelse og medarbejdere i bo- og dagtilbuddet og fortæller om formålet med evalueringen. Teamlederen fortæller også om kontrakten, som indebærer et efterfølgende udviklingsarbejde, hvor alle medarbejdere aktivt og loyalt skal deltage.

- Det er derefter opgaven for lederen af bo- og dagtilbuddet at sørge for at booke alle aftaler. Ønsker en bruger ikke, at vedkommendes nære netværk inddrages, interviewes den pågældende brugers netværk ikke.

Interview- og observationsfasen

Interviewene og observationerne foregår i et koncentreret forløb på fire til fem dage. I evalueringssugen mødes teamet den første formiddag, hvor lederen af det pågældende bo- og dagtilbud giver en orientering om stedet.

De følgende dage arbejder teamet med at interviewe, observere og danne sig indtryk. Hvert interview foretages altid af mindst to teammedlemmer, hvoraf teamlederen kan være den ene.

Interviewrunden begynder altid med brugerne, fordi det er vigtigt for teamet at se hverdagen ud fra brugernes perspektiv, da dette perspektiv danner grundlaget for de efterfølgende interview samt teamets vurderinger.

Umiddelbart efter interviewet trækker teammedlemmerne sig tilbage for at diskutere og sammenfatte deres helhedsindtryk af svar/iagttagelser på et skema. Teamet samles hver dag for at skabe sig et fælles overblik og afklare uoverensstemmelser i oplevelser og informationer. Det kan fx være nødvendigt at aftale at spørge uddybende til de områder, som viser sig hen ad vejen at trænge til en yderligere afklaring. Desuden kan teammedlemmerne her få talt om og bearbejdet deres personlige oplevelser.

Under hele forløbet har teamet mere uformelle samtaler med de brugere, der ikke interviewes i dybden, ligesom der også løbende foretages observationer.

I interview med brugere deltager der altid en bruger fra teamet. Brugere i teamet har ofte nogle erfaringer tilfælles med brugerne i det pågældende bo- og dagtilbud, hvilket gør, at de ser med andre øjne og spørger med et andet udgangspunkt. På samme måde skal der deltage en pårørende i interview med pårørende, og en medarbejder i interview med medarbejdere.

I løbet af interviewrunden afholdes der ofte gruppeinterview for at få så mange synspunkter med som muligt.

På evalueringssforløbet sidste dag gennemgås teammedlemmernes skemaer samlet, og der laves fælles konklusioner.

Rapport og overlevering

Teamlederen skriver herefter udkast til evalueringsnotat, hvor indtryk og data opsamles. Notatet bygger på teammedlemmernes iagttagelser, beskrivelser og vurderinger, som de er kommet til udtryk under processen og i de udfyldte skemaer. Notatet er en kombination af enkeltpersoners oplevelser, generelle vurderinger og teamets forslag til forandringer. Notatet skal således både være nuanceret og handlingsorienteret – og samtidig udgøre en helhed. Det er vigtigt at være opmærksom på, at evalueringsnotatet udelukkende er til intern brug for botilbuddets formulering af den efterfølgende udviklingsplan.

Udkastet til evalueringsnotatet sendes til hvert teammedlem, der gennemgår og kommenterer det med tilbagemelding til teamlederen.

Derefter sendes det justerede notatudkast til lederen af bo- og dagtilbuddet for at få rettet eventuelle misforståelser eller faktuelle fejl. Det er vigtigt at understrege, at lederen ikke har indflydelse på det indholdsmæssige i evalueringsnotatet.

Senest seks uger efter interviewfasen sendes evalueringsnotatet til lederen af bo- og dagtilbuddet. Lederen skal sørge for, at alle interesserede – ikke kun dem, der er blevet interviewet – får mulighed for at læse notatet eller høre det på bånd. Hensigten hermed er at give både brugere, pårørende, medarbejdere og samarbejdspartnere mulighed for at sætte sig ind i evalueringsnotatet og være med til at komme med udviklingsforslag.

Inden det endelige evalueringsnotat færdiggøres, indbyder lederen af bo- og dagtilbuddet alle parter til et møde, hvor teamet fremlægger notatets indhold og forslag til forandringer. På mødet drøfter de forskellige parter notatets udviklingsforslag – og kommer med idéer til yderligere forslag, der trykkes og vedlægges som indstik.

Senest tre måneder efter evalueringens afslutning skal bo- og dagtilbuddet have udarbejdet en udviklingsplan med konkrete forslag til udvikling og forandring.

Opfølgning ét år efter

Et år efter evalueringen laves en opfølgning i form af et fælles møde mellem de berørte parter. Datoen herfor skal fastlægges fra starten og indarbejdes i den tidsplan, som er nedfældet i kontrakten. Her mødes teamet og

alle parterne igen for at diskutere og gøre status over de forandringer, der har fundet sted.

Ved den 1-årige opfølgning og status på en KUBI-evaluering anvendes følgende fremgangsmåde, der har vist sig at fungere godt og give et dækkende billede af den udvikling, der har fundet sted:

- Ca. 1½ måned før det 1-årige udviklingsforløb er afsluttet, henvender KUBI-teamets leder sig til lederen for det pågældende botilbud for at aftale datoer mv. for den kommende opfølgningssprocedure.
- Bo- og servicetilbuddets leder skriver herefter et notat, der redegør for, hvilke forandringer der – set fra et ledelsesperspektiv – har fundet sted i den forløbne tid. Det er her vigtigt at medtage såvel de forandringer, der er et resultat af den fremsendte udviklingsplan, som eventuelt andre udviklingstræk, der er opstået i kølvandet på KUBI-evalueringen. Det er også vigtigt at redegøre for hvilke vanskeligheder, der har været undervejs – samt hvilke eventuelt nye erkendelser og erfaringer, der måske også er opstået. Endelig er det vigtigt at fortælle, på hvilke måder de stedfundne forandringer har medført en øget brugerindflydelse. Og sidst, men ikke mindst, er det en god idé at pege på, hvorledes brugerindflydelsen fremover kan udvikles yderligere.
- Dernæst afholdes en række fokusgruppeinterview spredt over 2 dage. På førstedagen et fokusgruppeinterview med en gruppe brugere med synspunkter på og meninger om, hvad der har forandret sig. Herefter et fokusgruppeinterview med en gruppe medarbejdere, der kan fortælle om processen bag forandringerne og ét med en gruppe pårørende, der har lyst til at fortælle om deres syn på udviklingsarbejdet.
- Den anden dag afholdes et møde for samtlige parter, hvor teamet kort opsummerer meninger og kommentarer fra de gennemførte fokusgruppeinterview, hvorefter der i plenum åbnes op for diskussion af og yderligere synspunkter på den stedfundne udvikling. Derefter opdeles deltagerne i partsgrupper – brugere, pårørende, medarbejdere, ledelse – med henblik på hver for sig at pege på nye udviklingsmål. Disse fremlægges herefter i plenum.
- Der udfærdiges på baggrund af det fremsendte notat, de 3 fokusgruppeinterview samt det opsamlende møde i plenum en kort rapport til bo- og servicetilbuddet. Rapporten indeholder en kortfattet konklusion,

herunder forslag til fremtidige udviklingsinitiativer.

- Til slut afholdes et møde med ledelsen/lederen, hvor vi får en generel vurdering af KUBI som evaluerings- og udviklingsmodel, og hvor stedet kan få en uformel sparring på fremtidige tiltag i forlængelse af den gennemførte udvikling⁴¹.

Modstand mod eller kritik af modellen

I forbindelse med fremlæggelse af evalueringsnotatet opleves ofte en vis modstand fra medarbejderne på det evaluerende bo- eller dagtilbud. Det er naturligvis forståeligt, at en personalegruppe kan opleve en beskrivelse af deres konkrete adfærd i hverdagen som en – ofte ubehagelig – kritik af dem. De føler, at de bliver »kigget over skulderen« – og fordi socialpædagogisk støtte er et spørgsmål om at involvere sig selv på både et professionelt og personligt plan, opleves dette som en personlig kritik. Det er derfor vigtigt at tage de argumenter, medarbejderne anfører mod KUBI-modellen, alvorligt og forklare såvel baggrunden bag som processen undervejs.

Den modstand, som medarbejderne ofte udtrykker, er koncentreret om tre forskellige argumenter:

Det anføres *for det første*, at teamet opholder sig for kort tid på det evaluerede sted til at kunne danne sig et nøgternt virkelighedsbillede af hverdagen og bevæggrundene for de forskellige pædagogiske aktiviteter. Der argumenteres for, at evalueringsnotatet blot er et tilfældigt øjebliksbillede, løsrevet fra enhver sammenhæng – og at teamet derfor ikke indfanger det normale, det sædvanlige, det typiske, men i stedet fokuserer på det spektakulære, det iøjnefaldende, det særlige.

Teamets afdækning er naturligvis en afdækning på et tilfældigt tidspunkt i bo- og dagtilbudets normale hverdagsforløb – men dette ændrer ikke ved sandhedsværdien af det sagte og det observerede. Det er muligvis ikke et repræsentativt udsnit af hverdagen, men det er i alle tilfælde en del af de udsving, der forekommer i løbet af fem hverdage. Og der er tale om fem hverdage, som stedets ledelse har valgt, ligesom valget af brugere, medarbejdere og pårørende, der interviewes, også er foretaget af stedets ledelse.

Det er også vigtigt for teamet ikke at komme for tæt på det evaluerede sted, da det man undrer sig over, det man umiddelbart får øje på, risikerer

at blive for selvfølgeligt og dermed forsvinde. Idéen med KUBI-modellen er at pege på mulige udviklingsfelter, der øger brugerindflydelsen – og dette forudsætter, at man bevarer distancen til undersøgelsesfeltet og kan fastholde et nøgternt fokus herpå.

For det andet anføres det ofte fra medarbejderside, at rapportens citater er løsrevet fra en større sammenhæng eller kun fokuserer på de særligt grelle observationer eller interviewudsagn.

Denne argumentation skyldes, i langt de fleste tilfælde, at medarbejderne i interview ofte udtrykker sig friere og mere direkte, end man bagefter måske ønsker at stå ved. Men det skyldes i lige så høj grad en misforståelse af, hvorledes citater anvendes i et KUBI-evalueringsnotat. Det er teamlederens opgave at sikre, at et konkret citat udtrykker en flerhed af meninger vedrørende en problemstilling – eller også anføre flere forskellige citater i tilfælde af flere forskellige meninger. Evalueringsnotatet fokuserer således ikke på det »hårrejsende« eller »bloddryppende« eller »opsigtsvækkende«, når det drejer sig om citater – de er tværtimod valgt, så de enten er repræsentative eller illustrerer de forskellige meningsbrydninger.

For det tredje kritiseres teamets medlemmer ofte for at være for dårligt uddannede. I sin opbygning søger KUBI-modellen hele tiden at tage højde for to perspektiver, der er med til at fastholde et mangesidet syn under hvert interview – et interessentperspektiv og et internt/eksternt perspektiv. Under hvert enkelt interview deltager altid to interviewere, hvoraf den ene interviewer skal tilhøre samme personkreds som den interviewede person, dvs. ved interview af brugere er den ene af de interviewende altid også selv bruger. Dette sikrer, at et interview bagefter forstås og vurderes både fra et internt perspektiv og et eksternt perspektiv. Også fastholdelsen af interessentperspektivet er med til at sikre et mangefacetteret syn på såvel interviewsvar som observationer.

Man kan med en vis ret sige, at KUBI-modellen både i sine bagvedliggende teoretiske præmisser og i sin metodik minder meget om det feltarbejde, socialantropologer udfører, når de afdækker hverdagens strukturer og samværsformer hos fremmede kulturer. De styrker og de svagheder, der findes i socialantropologisk metode, kan således også genfindes i KUBI-modellen.

Dermed er det naturligvis ikke sagt, at KUBI-modellen ikke indeholder en række kritiske punkter, som teamlederen hele tiden må holde sig for øje – og forholde sig til:

- Det er vigtigt, at brugerne i teamet kommer til orde. Mange brugere er vant til at indtage en passiv, afventende og tilpasset rolle i forhold til professionelle og pårørende, hvilket er baggrunden for, at brugerne skal udgøre mindst halvdelen af teamet (fraregnet teamlederen).
- Det er vigtigt, at personalet i det bo- og dagtilbud, der skal evalueres, accepterer at »blive set over skulderen« og således ikke undervejs i forløbet udøver passiv modstand, men anlægger et udviklingsperspektiv. Teamlederen og teamet er derfor nødt til at »gøde grunden« gennem at afholde et møde med ledelse og personale før evalueringens start, hvor KUBI-modellen nøje forklares.
- Det er vigtigt, at teamlederen er god til at formulere sig skriftligt og er i stand til at fremstille et både balanceret og nuanceret helhedsbillede af det pågældende sted. Det skal også indeholde positive træk fra stedets hverdag – og så skal det være udviklingsorienteret.
- Det er vigtigt, at samtlige involverede – teammedlemmer og andre – opfatter evalueringen og den efterfølgende udviklingsproces som intern, indtil den endelige rapport foreligger efter den 1-årige opsamling på udviklingsforløbet.

Brugere, der er svære at interviewe

KUBI-modellen er videreudviklet, så det også er muligt at gennemføre interview med andre hjælpemidler end udelukkende det talte sprog. Udgangspunktet herfor har været, at man kan opstille retningslinjer for, hvorledes selv meget handicappede brugeres oplevelse af deres omgivelser kan opfanges og registreres. Det drejer sig nemlig ikke om, hvad brugeren kan – men om, hvor godt og nuanceret det nære miljø kan opfange brugerens udspil, så medarbejderne kan fortolke og understøtte brugerens forsøg på at kommunikere.

I en række evalueringer af bo- og servicetilbud for udviklingshæmmede brugere er vi således gået frem efter følgende principper:

1. Brugeren interviewes på almindelig vis med mulighed for at give verbalt svar på egne præmisser. Sproget er ofte fragmenteret, med mange

gentagelser og stereotyper – men et interview kan lade sig gennemføre, selv om det tager længere tid end normalt.

2. Brugeren interviewes ved hjælp af billeder fra den visuelle interviewguide med mulighed for at tilkendegive en bekræftelse eller benægtelse – enten i form af ja/nej, +/-, glad ansigt/surt ansigt.
3. Brugeren interviewes ved, at den nære støtteperson svarer på vedkommendes vegne, mens vedkommende er til stede.

Selv om der tages udgangspunkt i brugerens egne udspil/svar, er det også nødvendigt at supplere evalueringen med andre former for data, der fokuserer på rummeligheden og fleksibiliteten hos de nære støttepersoner omkring brugeren. Rummelighed og fleksibilitet er de afgørende forudsætninger for, at brugere uden verbalt sprog sikres valgmuligheder og dermed også indflydelse på egen hverdag. Nogle spørgsmål til at belyse det kan være:

- I hvor høj grad kommer den enkelte brugers individualitet til udtryk i påklædning, indretning af værelser, kommunikation mv.?
- I hvor høj grad er personalet individuelle i deres samvær med de enkelte brugere?
- I hvor høj grad behandler personalet brugeren alderssvarende og med almindelig værdighed?
- I hvor høj grad styres hverdagen ikke af rutiner, men af gentagne tilbud til den enkelte bruger (også selv om man ved, hvad brugerens valg vil være)?
- I hvor høj grad vidner boligens rammer om personalets stadige opmærksomhed på den enkelte brugers behov og ønsker – fx at boligen ikke bærer præg af nedslidning, rationalitet uden æstetik og disharmoni i forhold til brugernes alder?
- I hvor høj grad tolker personalet indbyrdes en brugers signaler/reaktioner og inddrager samtidig brugeren og afstemmer tolkningerne med vedkommende?

Metoderne til at interviewe brugere uden verbalt ekspressivt sprog er blevet afprøvet i evalueringer af fem bo- og dagtilbud. Erfaringerne herfra viser, at det er muligt at få selv svært handicappede brugeres meninger og ønsker frem – såfremt man er tålmodig nok og tager sig den nødvendige tid

til hele tiden at efterprøve, at brugeren og interviewereren forstår brugerens svar/signaler på samme måde. Naturligvis er det vigtigt i denne forbindelse også at inddrage de observationer, teammedlemmerne har foretaget, samt interviewsvarene fra henholdsvis medarbejdere og pårørende. I mange tilfælde peger iagttagelser samt svarene fra de tre parter i samme retning. I de tilfælde hvor brugerens svar/signaler adskiller sig markant, kan det være nødvendigt at foretage endnu et interview for at være sikker på, at interviewereren har opfattet brugerens tilkendegivelser rigtigt. I disse tilfælde medvirker en af botilbuddets medarbejdere (oftest en kontaktperson eller primærpædagog) – og under dette forløb er det tit slående, hvor overrasket den pågældende medarbejder bliver over brugerens klare frasagn og tilsagn. Mange af disse medarbejdere – den nærmeste støtteperson! – udtrykker ofte efterfølgende at være chokeret over, hvor lidt de egentlig har kendt til brugerens meninger og ønsker, og hvor meget de pludselig har opdaget, at brugeren kan udtrykke sig om.

En model i stadig udvikling

Erfaringer fra de hidtidige ét-årige opsamlinger viser, at implementering af de udviklingsinitiativer, det pågældende tilbud vælger at prioritere, oftest foregår med udgangspunkt i medarbejdernes perspektiv og i form af aktiviteter igangsat af dem. Socialt Udviklingscenter SUS har på denne baggrund videreudviklet en alternativ KUBI-model, der i endnu højere grad vægter brugernes perspektiv i teamarbejdet, ligesom det evaluerede tilbuds egne brugere direkte inddrages i og får indflydelse på udviklingen af kvalitet i det pågældende tilbud.

Den alternative model er således opbygget omkring mindre team bestående af 2 brugere og 2 konsulenter. Planen er at samle et fast korps af brugere (evt. som skåne- eller flexjob) med særlig erfaring i at interviewe og at observere. Afdækningen af henholdsvis opfyldte værdier og »udviklingstrængende« sider skal finde sted på grundlag af de eksisterende brugerværdier, der i god tid i forvejen er udleveret til de parter, som det pågældende tilbuds leder har truffet aftale med om at skulle deltage. Værdierne udleveres til parterne på et møde, hvor hele teamet er til stede, og redegør for udviklingsprocessen. Værdierne udleveres i flere medieformer (tekst, stikord, tegninger, kassettebånd) og synliggøres evt. gennem plan-

cher, skifterammer mv.

Afdækningen af opfyldte værdier og »udviklingstrængende« sider sker over 3 dage efter den traditionelle KUBI-model, der lægger vægt på fra starten af at få talt med stedets brugere. Der er dog to væsentlige forskelle, der alle fokuserer på at skabe et kollektivt grundlag for at gøre den efterfølgende udviklingsproces til en fælles proces:

- Alle interview afvikles som gruppeinterview med de tre parter hver for sig. Lederen af det pågældende bo- og servicetilbud interviewes dog individuelt, idet vedkommende i forbindelse med interviewet så at sige skal »konfronteres med« de forskellige perspektiver, som brugeren, medarbejderen og pårørende har givet udtryk for.
- Når deltagerne i fokussamtalerne peger på »udviklingstrængende« sider, spørges der samtidig ind til, hvad der kan sættes i gang med henblik på en udvikling.

Dernæst udfærdiger konsulenterne et foreløbigt arbejdsnotat, der sammen med teamets anbefalinger fremsendes til stedet med henblik på den videre udviklingsproces.

I god tid før overleveringen sendes arbejdsnotatet til det pågældende sted, der sørger for, at alle medarbejdere, brugere, pårørende og vigtige eksterne samarbejdspartnere – og ikke kun de, der har medvirket i forbindelse med fokussamtalerne – får mulighed for at sætte sig ind i notatet. Arbejdsnotatet indlæses også på bånd eller video, og tilbuddets medarbejdere har en forpligtigelse til at sørge for, at samtlige brugere får den nødvendige støtte til og derved mulighed for at kunne forholde sig til notatet og dets anbefalinger til udviklingsinitiativer.

Selve overleveringen varetages af KUBI-teamet og munder ud i en række kontekstafhængige anbefalinger til udviklingsinitiativer. Derudover foretages en indledende prioritering af, hvilke anbefalinger man ønsker at arbejde videre med henblik på at opstille en egentlig udviklingsplan for de kommende år. Udviklingsplanen skal som hidtil foreligge senest 3 måneder efter overleveringen.

Den nye model indskrænker tanken om et udefra kommende team af interessenter, men bibeholder interessentperspektivet i fokussamtalerne. I det videre udviklingsforløb kan dette perspektiv fastholdes, men måske og-

så forandres til et udviklingsarbejde i blandede grupper (hvor brugerne dog skal udgøre mindst 50% af hver gruppes deltagere).

Det er afgørende for den nye model, at brugerinddragelse, uddannelse og udviklingsarbejde sammentænkes. Dette sker undervejs i forløbet på flere forskellige måder:

- Ved det introducerende møde, hvor modellen og forløbet præsenteres for alle parter, gives ligeledes en kort indføring i projektarbejde med aktiv inddragelse af brugere.
- Yderligere fokus på det pågældende tilbuds egen involvering opnås ved at lade stedets parter selv producere anbefalinger til forandringer gennem et dagsforløb i arbejdsgrupper i forbindelse med overlevering af arbejdsnotatet. I denne forbindelse gives en indledende introduktion til strukturering og forløb af udviklingsprojekter.
- Til støtte for udviklingsprocessen – og for at fastholde brugerperspektivet som det afgørende – tilbydes stedet 4 »løse« udviklingsdage med konsulentstøtte, som kan placeres efter behov i den dernæst følgende udviklingsperiode på et år. Den første dag skal dog ligge mellem overleveringsdagen og udviklingsplanens færdiggørelse – med henblik på at opnå en operationalisering af mål samt på at etablere procedurer, der sikrer brugernes inddragelse i såvel uddannelse på de »løse« udviklingsdage som i samtlige af projektets trin.
- I løbet af udviklingsperioden afholdes tre statusmøder af hver 1/2-dags varighed med deltagelse af en konsulent.

Det skal præciseres, at det samlede kursusforløb er sammensat under hensyntagen til parternes forskellige forudsætninger – støttepersonale har brug for en anden type undervisning end brugere, hvorfor det er vigtigt at kunne fastholde såvel et differentieret som et fælles forløb.

Efter et års forløb vender KUBI-teamet tilbage for at samle op. Dette foregår dels gennem fokussamtaler som tidligere, dels gennem et stormøde med deltagelse af alle interesserede.

Med udgangspunkt i det oprindelige arbejdsnotat, referatet fra overleveringsdagen, udviklingsplanen, arbejdsnotater fra de tre statusmøder samt referat fra opfølgningen sammenfattes en endelig rapport over evaluering- og udviklingsforløbet.

Erfaringer og fremtidsplaner

Sammenfattende kan det konkluderes, at der lægges meget arbejde og idérigdom i at udvikle og implementere udviklingsplaner, der skal danne grundlaget for kommende forandringstiltag. De hidtidige erfaringer fra den etårige opfølgning har dog vist, at evaluerede bo- og dagtilbud undertiden behøver støtte til at igangsætte forandringer samt evaluere de forandringsprocesser, der har fundet sted. På den anden side kan det konstateres, at dialogen mellem interviewere og interviewede under selve evalueringen i sig selv sætter gang i en udviklingsproces – at sætte ord på sin oplevelse af hverdagen åbner for nye perspektiver på mulige forandringer.

Det er også erfaringen, at det at medvirke i et team har givet nye perspektiver for mange af de deltagende teammedlemmer. Brugere, der har været med på kursus og i teamet, har fået en bevidsthed om, at de kan påvirke deres liv med ord/argumentation. De begynder at kunne se og tage andres perspektiv og at skabe forandringer i deres eget liv⁴². Pårørende tænker mere bevidst og kritisk over forhold i deres børns/søskendes tilværelse og over de tilbud, de får⁴³. Det er også vores klare indtryk, at teammedlemmer fra medarbejdergruppen begynder at reflektere mere over eget arbejde.

KUBI-modellen skal finde en balance mellem at viderequalificere teammedlemmerne og bibeholde deres umiddelbare nysgerrighed og åbenhed over for nye oplevelser. Det er vigtigt at give deltagerne mulighed for løbende at vedligeholde og videreudvikle deres nuværende viden og kunnen. Men det er også vigtigt at sikre rammer, hvorunder deltagerne ikke bliver så rutinerede, at de ikke »kan se skoven for bare træer«. I forhold til brugerne er det særlig vigtigt både at vedligeholde og udbygge deres kunnen og mulighed for stadig mere selvstændig deltagelse. En yderligere udvikling i retning af at gøre de deltagende brugere til endnu stærkere partnere vil være kurser i fx assertionstræning.

At komme ud i et bo- og dagtilbud og evaluere på baggrund af brugerdefinerede værdier forudsætter, at det er muligt at opretholde en rolle som og en bevidsthed om at være »opdagelsesrejsende«. Risikoen er enten at blive for professionel og rutineret eller ikke at beherske interview- og observationsteknikker tilstrækkeligt godt til at kunne tage andres perspektiv. Teamdeltagerne skal alle sikres mindst én gang om året at skulle foretage

en evaluering, ligesom de et par gange om året skal samles i en kursus-sammenhæng – dels for at udveksle erfaringer, dels for at lære nyt.

Det er også vigtigt at sikre finansiering til at pårørende eller venner har mulighed for at deltage, selv om det kan fordrø frihed fra arbejdet i ca. ti dage om året. Skal evaluering efter KUBI-modellen gøres til en integreret del af en (amts)kommunal kvalitetsudvikling, er det nødvendigt at skabe de fornødne rammer for, at professionelle kan få tjenestefri med løn til at deltage. Det må således ikke være op til den enkelte medarbejders arbejdsplads at vurdere, om dette kan lade sig gøre. For teamledernes vedkommende kompliceres dette yderligere af, at de ofte rekrutteres blandt medlemledere, fordi de skal kunne evaluere og skrive rapport.

Fremtidige udviklings- og forskningstiltag

Selv om KUBI-modellen ikke lægger op til en sammenligning på tværs af evaluerede bo- og dagtilbud, har den opsamlede viden om oplevelsen og vurderingen af bo- og dagtilbud alligevel skabt afsættet for en mere generel udvikling og forandring, der ligger i tråd med servicelovens fokus på individualisering af støtte og serviceydelser samt inddragelse af den enkelte bruger i beslutninger vedrørende eget liv.

Med servicelovens gennemførelse blev det traditionelle institutionsbegreb for voksne handicappede ophævet og erstattet af et boligbegreb, og der fandt en adskillelse af botilbud og serviceydelser sted. Principielt set betyder det, at den enkelte borger skal tildeles individuelle serviceydelser – uafhængigt af boformen. Ophævelsen af institutionsbegrebet skal således ses i et ligestillingsperspektiv, der kræver inddragelse af både brugeren, pårørende og evt. værge i tilrettelæggelsen af tilbuddene til den enkelte.

På tværs af de foretagne KUBI-evalueringer kan det konstateres, at der mange steder eksisterer en adskillelse mellem bolig og støtte – men at denne adskillelse også lægger op til fortsatte udviklingsinitiativer og forskningsindsatser⁴⁴:

- Den lidt større institution er blevet erstattet af mindre boenheder og bofællesskaber, ofte parcelhuse, med en mere »familiepræget« boligform – og det er i sådanne mindre enheder, at institutionsbegrebet er ophævet som fysisk ramme for hverdagslivet. Men er der hermed reelt tale om, at medarbejdere opfatter og respekterer boformen som beboerens priva-

te hjem? Et vigtigt omdrejningspunkt i vurderingen af boligens grad af privatsfære er, i hvor høj grad boligens karakter af privathed og autonomi kan udbygges og fastholdes – og således ikke risikerer at forsvinde til fordel for det at være arbejdsplads for skiftende hjælpere. Der er således brug for at udvikle metoder til inddragelse af brugere med henblik på at få deres tilkendegivelse af, hvilken form for støtte de har brug for i eget hjem. Men mindst lige så vigtigt er at etablere rammer for løbende diskussioner hjælperne imellem med henblik på at skærpe opmærksomheden på, hvorledes man til stadighed kan fastholde boligen som brugernes eget hjem.

- Beboerne kan nu deltage mere i hverdagens praktiske gøremål og gør det i forskelligt omfang efter den enkeltes formåen og afhængigt af, hvor aktive personalet er med hensyn til at uddelegere opgaver og ansvar. Men spørgsmålet er, om der er tale om reel brugerindflydelse og tilstrækkelige valgmuligheder? Kernespørgsmålet i relation hertil er, hvorledes institutionsbegrebets ophævelse praktiseres i forhold til såkaldt svage brugere, fx brugere uden verbalt ekspressivt sprog, brugere med omfattende hjerneskade og brugere med et meget stort fysisk plejebehov. Der er et stort behov for at udvikle metoder – især af kommunikativ karakter – der sikrer disse brugeres inddragelse og derved også maksimerer deres indflydelse på eget liv.
- Beboerne deltager i mange og forskelligartede fritidsaktiviteter, og de kommer både nemmere og mere rundt i lokalsamfundet end tidligere, ligesom de har mere kontakt med samfundets almindelige tilbud i form af indkøbsmuligheder, kulturaktiviteter, serviceudbydere (frisør, læge, tandlæge, bank mv.). Meget tyder på, at fritiden ikke er så forudsigelig og standardiseret som før.
- Der synes at være bedre muligheder for individuel variation i håndteringen af egen økonomi.
- Institutionsbegrebets ophævelse indebærer ikke blot en adskillelse mellem bolig og serviceydelser, men også muligheden for at deltage i beslutninger vedrørende eget liv på et mere eksistentielt plan – ud over deltagelse i dagligdagens praktiske gøremål. Set i dette perspektiv har institutionsbegrebets ophævelse haft mindst gennemslagskraft i botil-

bud, hvor brugere er svært handicappede og har svært ved at udtrykke sig verbalt.

Generelt kan det således konstateres, at servicelovens regelsæt om institutionsbegrebets ophævelse tilsyneladende har en positiv signalværdi om, at der i den sociale støtte og omsorg for mennesker med varig funktionsnedsættelse fremover skal bygges på individuel hensyntagen kombineret med fleksible ydelser – og at dette skal ske uafhængigt af den enkelte persons boligform. En fortsættelse og videreudvikling af KUBI-modellens fokus på brugerindflydelse vil være en vægtig brik i denne proces.

Det er vores intention, at evalueringsmetoden skal kunne anvendes af andre brugergrupper end KUBI's oprindelige målgruppe – mennesker med udviklingshæmning, sindslidelse eller funktionsnedsættelse. Vi arbejder i SUS med at udvikle modellens metoder til også at omfatte udsatte børn og unge – fx børn anbragt uden for eget hjem (på institution eller i familiepleje)⁴⁵. Og på længere sigt forestiller vi os ligeledes, at KUBI-modellen kan finde anvendelse inden for omsorg og pleje af ældre borgere.

13 Når brugerne sætter dagsordenen. BIKVA-modellen i praksis

Anne Skov

*Den offentlige indsats over for handicappede gøres ligesom mange andre områder til genstand for evaluering i disse år. I dette bidrag præsenteres BIKVA-modellen, som blev udviklet i 1997 af Hanne Kathrine Krogstrup⁴⁶. BIKVA står for **B**rugerinddragelse **I** **KVA**litetsvurdering. Det særegne ved BIKVA-modellen er, at brugerne tildeles adgang til at formidle de dimensioner, de ønsker, til at beskrive deres syn på den indsats, de er brugere af. Brugernes vurdering af en indsats bliver på den måde en væsentlig kilde til at sætte spørgsmålstejn ved indsatsen, som den udmønter sig i praksis.*

I den første halvdel af artiklen præsenteres modellens teoretiske grundlag. I anden halvdel beskrives og diskuteres 2 eksempler på modellens praktiske anvendelse i undersøgelser af udviklingshæmmedes liv, herunder hvordan forskning, via en skærpet opmærksomhed på brugernes oplevelser, har bidraget til en øget refleksion over praksis og bidraget til udvikling af nye metoder på området.

Evaluering er ikke en teknisk og neutral foreteelse. Evaluering handler om at værdisætte den indsats, der evalueres. Vurdering af det sociale og pædagogiske arbejde for og med handicappede vil afhænge af, hvem der foretager vurderingen. En leder i en socialforvaltning, en medarbejder i et bofællesskab, den handicappede eller dennes pårørende vil ofte vurdere en given indsats forskelligt. Det vil de, fordi de er involveret i indsatsen på forskellige måder og har forskellige positioner og roller.

Der findes en mængde evalueringsmodeller, der tilbyder evaluering fra mange perspektiver og med forskellige formål. Evalueringens formål kan fx være at vurdere økonomisk effektivitet, ansvarlighed i forhold til definerede kriterier for indsatsen, bidrage til forbedring af indsatsen, måle brugernes tilfredshed etc. (Krogstrup, 2003).

Det særegne ved BIKVA-modellen er, at brugerne tildeles en privilegeret adgang til at formidle de dimensioner, de ønsker, til at beskrive deres syn på den indsats, de er brugere af. Brugernes vurdering af en indsats bliver på den måde en væsentlig kilde til at sætte spørgsmålstejn ved indsatsen, som den udmønter sig i praksis.

Formål med BIKVA-modellen

BIKVA-modellen har mindst to formål. Formålet er for det første at udfordre den institutionelle orden i en given indsats over for handicappede. For det andet er formålet at bidrage til, at handicappedes oplevelser af indsatsen kommer til at indgå i metodeudvikling af det sociale og pædagogiske arbejde. Det er i disse formål, begrundelsen for den særlige måde, hvorpå brugerne inddrages, skal findes. BIKVA-modellen er defineret som en evalueringsmodel, men kan ligesom mange andre responsive evalueringsmodeller tilbyde et systematisk grundlag for metodeudvikling, som i disse år er i fokus inden for det sociale område.

Evalueringsprocessen

BIKVA-modellens særlig metodik indeholder en cirkularitet, der sigter på organisatorisk refleksion og læring. I det følgende beskrives trinene i BIKVA-modellen:

a. Inddragelse af brugerne

Grundlaget for den refleksive proces er, at brugerne af den socialpolitiske indsats i et gruppeinterview anmodes om at tilkendegive og begrunde, hvorfor de er henholdsvis tilfredse eller utilfredse med den indsats, de tilbydes. Resultatet af dette gruppeinterview vil være en række oplevelser og subjektive vurderinger af kvaliteten, som systematiseres af evaluatoren under nogle tematiserede overskrifter.

b. Inddragelse af frontmedarbejdere

Frontmedarbejderne præsenteres for brugernes tematiserede vurderinger af kvaliteten med henblik på i et gruppeinterview at begrunde, hvad de mener, årsagen til brugernes kvalitetsoplevelser er.

c) Inddragelse af ledere

Udsagnene fra gruppeinterviewet med frontmedarbejderne fremlægges nu dels for brugerne, dels for forvaltningsledelsen med henblik på at få deres respons på disse udsagn. Dog fremlægges kun de problemstillinger, som ledere forventes at have direkte indflydelse på.

d) Inddragelse af politikere

Lederne identificerer måske politikerne som centrale kvalitetsaktører i forhold til nogle af de problemstillinger, der er rejst. Disse problemstillinger forelægges for politikerne med henblik på at få deres vurdering af brugernes, frontmedarbejdernes og ledelsens udsagn. Politikerne sender måske »bolden« tilbage til frontmedarbejderne, som derefter anmodes om at forholde sig til politikernes udsagn. Således fortsættes »jagten« på misforhold, relateret til de kvalitetstemaer, brugerne har identificeret (Krogstrup, 1997).

Gennemførelse af et BIKVA-forløb er karakteriseret ved:

1. At brugerne definerer, hvilke problemstillinger der rejses i evalueringen.
2. At samtlige trin (a–d) gennemføres i det omfang, de nævnte interesser har indflydelse på implementering af indsatsen.
3. At der er tale om et sammenhængende evalueringsforløb.

Beskrivelsen af BIKVA-forløbet er idealtypisk. Dette indbærer, at modellen i praktisk evalueringsarbejde må tilpasses den sammenhæng, hvori denne gennemføres. Fx kan det være vanskeligt at inddrage kommunikationssvage brugere i et gruppeinterview, hvorfor evt. observation kan anvendes som dataindsamlingsmetode.

Den institutionelle orden

Begrundelsen for at indlede BIKVA-modellen med et åbent interview med brugerne er at generere data om, hvordan den institutionelle orden opleves fra et brugerperspektiv. Enhver institution har en institutionel orden. Den institutionelle orden skabes af aktører gennem vanedannelse, som definerer et mønster af handlinger, som gentages i hverdagen og derved bliver meningsfulde for de involverede aktører. Det er nødvendigt for fx medarbejdere og brugere i et bofællesskab at have vaner og rutiner, da hverdagslivet ellers vil opleves kaotisk (Berger og Luckmann, 1992). Vaner og rutiner tjener med andre ord et særdeles væsentligt formål. Vanemønstre og rutiner kontrollerer imidlertid samtidig aktørernes adfærd og definerer grænser for acceptabel adfærd. For eksempel er det institutionaliseret praksis i visse boenheder for handicappede, at beboerne har nøgler til deres værelser, mens det i andre er helt utænkeligt. Den institutionelle orden er bestemmende for, hvad der anses for passende henholdsvis ikke-passende adfærd, hvilke spørgsmål der kan rejses, og hvilke der ikke kan etc. Der er dog som udgangspunkt en asymmetrisk relation mellem handicappede og medarbejderne. Medarbejderne har mere magt end brugerne med hensyn til definitionen af (bestemme), hvad der er god vane, rutine og adfærd. Når brugerne tildeles en særstilling i BIKVA-modellen, er det bl.a. for at udfordre den institutionelle orden gennem brugernes vurdering af indsatsen (Krogstrup, 1997).

Interessenternes inddragelse

Brugerinddragelse og brugerindflydelse fortolkes af og til således, at formålet er indfrielse af handicappedes (og til dels pårørendes) krav og behov. I det følgende argumenteres for, at dette ikke er tilfældet, og det er her, begrundelsen for at inddrage socialt og pædagogisk personale, ledere og politikere i BIKVA-modellen skal findes.

Den offentlige sektors opgave er ikke alene at varetage brugernes særinteresser, den offentlige sektor skal også tage hensyn til almenvellet. Det indebærer, at implementeringen af indsatsen over for handicappede på institutionsniveau nødvendigvis må ske inden for rammen af politiske målsætninger, budgetter og lovgivning, samt hvad der i bredere forstand anses for samfundsmæssigt legitimt.

Frontmedarbejdere har en vis selvstændighed i opgavevaretagelsen med hensyn til tilrettelæggelse af hverdagen og de støtte- og servicetilbud, der tilbydes, fx i et botilbud. Populært sagt bliver kvaliteten fra et brugersynspunkt set og oplevet i mødet med frontmedarbejderne. Brugernes udsagn vil i 80-85% af tilfældene dreje sig om relationen til frontmedarbejdere. Frontmedarbejdere har væsentlige hensyn at tage til politiske og ledelsesmæssige prioriteringer, hvilket influerer på implementeringen af indsatsen. Dette er begrundelsen for inddragelse af ledere og politikere, men kun i det omfang de rejste problemstillinger vedrører disse interessenters dispositioner. Frontmedarbejderne har desuden en række faglige og etiske hensyn at varetage samt prioriteringer i forhold til opgavevaretagelsen: Skal man fx sikre, at en person i et bofællesskab kan dyrke sine særinteresser, eller skal hele bofællesskabet tage en tur til stranden. Der må hele tiden på institutionsniveau ske en afvejning af, om der skal tages hensyn til den enkelte eller til kollektivet (Krogstrup, 2003).⁴⁷

Som det er nævnt i ovenstående har mange aktører legitime interesser og hensyn at varetage. Dette er årsagen til, at de inddrages i evalueringsprocessen i BIKVA-modellen. Samtidig er der en asymmetri i magtforholdet mellem brugere og de øvrige aktører, hvilket er begrundelsen for, at brugerne tildeles en særstilling i evalueringen. Det indledende gruppeinterview med brugerne fungerer som »triggers for learning«. Det vil sige, at dette forventes at ville udløse en læring/viden om, hvilke muligheder og begrænsninger den institutionelle orden sætter for implementering af brugernes behov og krav.

Modellen hviler på et vidensargument, som kan sammenfattes til, at brugernes viden kan bidrage til at målrette indsatsen med hensyn til politiske mål om at øge livskvaliteten, sikre brugerinddragelse, uafhængighed og indflydelse på eget liv. Magtasymmetrien har forskellige udtryk på de forskellige niveauer i organisationen og er den primære begrundelse for gennemførelse af gruppeinterview med både frontmedarbejdere, ledelse og politikere.

BIKVA-modellens anvendelse i praksis

I det følgende er beskrevet et par eksempler, som viser BIKVA-modellens forskellige anvendelsesmuligheder. Det første eksempel *På besøg i konvo-*

*lutternes land*⁴⁸ er et eksempel på, hvordan en evaluering med BIKVA-modellen kan generere læringsorienterede data (læring) og sætte en udviklingsproces i gang i en organisation. Eksemplet illustrerer også, hvordan BIKVA-modellen må tilpasses den sammenhæng, hvori den anvendes. Det andet eksempel *En plus en – måske tre*⁴⁹ viser, hvordan modellen kan generere data, som tjener en mere generel oplysning (enlightenment), ved først og fremmest at indhente viden om, hvilke metoder der i den sociale indsats virker, og hvilke der ikke virker.

De to eksempler repræsenterer begge forskellige tilpasninger af BIKVA-modellen. Ideelt set lægger BIKVA-modellen op til en meget åben tilgang i forhold til informanternes oplevelser af, hvad der er godt, og hvad der er skidt. I de konkrete eksempler har evaluatoren sat en form for dagsorden med overordnede temaer. I første eksempel er temaet pensionsudbetalingens betydning for udviklingshæmmede. I det andet er temaet udviklingshæmmede og forældreskab.

På besøg i konvolutternes land

BIKVA-modellen er taget i anvendelse ved en evaluering af pensionsreformens indførelse. Intentionen med undersøgelsen var at se på pensionsudbetalingens betydning for beboerne på amtslige botilbud for udviklingshæmmede ca. 4 år efter, at de nye regler med pensionsudbetaling afløste lommepengeprincippet. I Socialministeriets vejledning⁵⁰ fremgår det, at formålet med pensionsudbetalingen er, »at der efter almindelige normaliseringsprincipper bør tilstræbes størst mulig ligestilling og selvbestemmelse mv.« og »at pensionsudbetalingsordningen kommer til at virke befordrende på selvstændiggørelsesprocessen.«

Valg af evalueringsperspektiv og metode

Ved valg af perspektiv og metode til en evaluering af pensionsreformen kunne en *målopfyldelseevaluering* være nærliggende. Hermed kunne opnås en viden om, hvorvidt politikernes mål for de udviklingshæmmede er blevet opfyldt, om der er sket en indfrielse af de på forhånd fastlagte succeskriterier (bl.a. størst mulig ligestilling og selvbestemmelse). Men med et sådant afsæt er det beslutningstagernes værdier og normer, der er udgangspunktet, i stedet for de mennesker, den sociale indsats retter sig imod. Det

at opnå viden om målene er ikke det samme som at vide, hvad det betyder for denne gruppe mennesker. Fokus på målopfyldelse ville også være en tilkendegivelse af, at normalisering, integration og valgmuligheder er positive normer, som er godt for alle, noget, der giver øget livskvalitet.

En anden mulighed var *interessentmodellen*, som kan klargøre, hvem der er berørt af pensionsreformen, og belyse interessenternes synspunkter og deres oplevelse af reformen. Forskellige interessenter har forskellige synspunkter. En værdipluralisme, der kan betyde konflikter mellem interessenternes synspunkter og nødvendiggøre et bevidst perspektivvalg. (Krogstrup, 1997). Et fravalg af interessentmodellen er begrundet i en sikring af de svageste parter. At sikre, at perspektivvalget ikke blev til fordel for de »stærke« parter, dem med den største indflydelse på bekostning af de parter, der har sværest ved at få deres synspunkter frem.

En tredje overvejelse var at vælge *professions- og organisationsperspektivet*. Udmøntningen af de politiske mål sker igennem de professionelle. Det er de professionelle, der omformer målene til konkrete handlinger. De bliver derved også eksponenter for, hvilken udviklingsgrad og -retning målene fører med sig. At vælge disse perspektiver var fristende, men blev fravalgt for ikke at komme til at fokusere på de professionelle verden og den kontekst, de handler inden for uden at have kendskab til, hvordan brugerne oplever deres handlinger. Med ovenstående perspektiver ville vi ikke komme til at udfordre os selv og andre ved at se på handlingerne og udmøntningen af de politiske målsætninger fra brugernes vinkel. Dermed ville vi afskære os selv fra en vigtig viden i et udviklingsperspektiv.

Med disse fravalg nærmer vi os baggrunden for valget af BIKVA-modellen. De metodiske overvejelser, som resulterede i det konkrete valg af metode og perspektiv, relaterer sig til flere faktorer, som netop gør BIKVA-modellen egnet i relation til en evaluering af pensionsreformen.

Brugerperspektivet

Først og fremmest var ønsket at se på pensionsudbetalingens betydning ud fra et brugerperspektiv. Målet var at finde ud af, hvilken betydning det har fået for beboerne. I evalueringen var der sat fokus på normalisering, integration, individuelle valg, forhold til penge samt livskvalitet. Brugerpers-

spektivet blev valgt ud fra, at brugernes oplevelse fra hverdagslivet kunne give ny viden, en ny viden, der kunne bruges i et udviklingsperspektiv. Brugerperspektivet blev også valgt, for at udviklingshæmmedes (brugernes) stemme skulle høres, og at de dermed kunne få mulighed for at påvirke den sociale indsats, de er bruger af.

Pensionsudbetaling er et vildt problem

Ved valg af metode blev der set på opgavens karakter via organisationsteoriens sondring mellem vilde og tamme problemer (Harmon og Mayer, 1986:11) for at opnå en logisk sammenhæng mellem den anvendte evalueringsmetodik og det sociale problems karakteristika. Tamme problemer er kendetegnet ved, at de relativt nemt kan defineres og adskilles fra andre problemer, og at målene for deres løsning er klare – der er en objektiv og målbar bedste løsning.

Udmøntningen af pensionsudbetalingen har ikke kun én løsning, der er ikke kun én måde at nå målene i lovændringen på. Der vil være mange meninger om, hvordan målene nås, og hvornår de er nået. Pensionsudbetalingens mål om normalisering, integration og valgmuligheder er et vildt problem, karakteriseret ved at være socialt kompliceret, og uden objektive vurderingskriterier. Det er kendetegnende for vilde problemer, at der ikke er én løsning, der er den bedste. Et eksempel: Når beboernes pension indsættes på deres konto i banken som en del af integrations- og normaliseringstankerne, skal beboerne i banken for at hente pengene. Men de kan ikke klare det selv. Problemet kan løses ved at lære de udviklingshæmmede selv at gå i banken og hæve deres pension. Man kan også vælge at lære bankassistenten at betjene udviklingshæmmede. Eller man kan se bort fra målene om normalisering og integration og lave en lille bank i institutionen.

Løsningsmulighederne er mangfoldige og komplicerede, og det er svært eller umuligt at sige, hvad der er den bedste løsning.

Det er ligeledes svært at adskille vilde problemer fra andre problemer. Er problemet med at få hævet pengene i banken i virkeligheden det, at den udviklingshæmmede ikke er trafikikker og derfor ikke selv kan gå i banken? Eller er problemet, at børnene på gaden lokker pengene fra den udviklingshæmmede, når han er på vej hjem fra banken?

Et vildt problem kræver en evalueringsmetode, som er af processuel karakter. BIKVA-modellen er designet til vilde problemer.

En dynamisk udviklingsmodel

I de metodiske overvejelser indgik en vurdering af den indsatsstype, evalueringen rettede sig imod ud fra Bo Rothsteins idealtypiske model af dimensioner i socialpolitiske løsninger (Rothstein, 1994). I denne model skelnes der mellem indsatstyper, der er lovregulerede (fastlagt ved lov og uden eller med begrænsede muligheder for fortolkning) og interventionistiske (skal sætte en proces i gang med påvirkning af brugernes adfærd). Pensionsudbetaling til beboere på amtslige botilbud kan karakteriseres som en statisk lovregulering. Ved lov er det fastlagt, hvor meget pensionen beløber sig til, og efter hvilke kriterier en pension tilkendes. At få implementeret denne del er et teknisk spørgsmål og relativt nemt at udføre. Udmøntningen af loven derimod forudsætter en dynamisk intervention, som skal føre til normalisering, integration og valgmuligheder for de udviklingshæmmede. Med sine hensigter og mål er pensionsudbetalingen en klar formulering af en politik, som har til hensigt at sætte en proces i gang med en »top/down«-påvirkning af udviklingshæmmedes liv og adfærd.

Intentionen med pensionsudbetalingen er en dynamisk proces. Det er derfor nødvendigt at finde frem til en metode, der i sit design tager hensyn til dette. BIKVA-modellen er en udviklingsmodel, der med sit procesuelle design kan være med til at sætte en dynamisk udviklingsproces i gang, hvilket også har vist sig i denne evaluering. Frontmedarbejderne kom ind i en proces gennem konfrontation med brugernes kvalitetsvurderinger/oplevelser. Ved at reflektere over egne handlinger set i lyset af brugernes oplevelser blev medarbejderne bevidste om motiver og baggrunde for egne handlinger. Et eksempel er opmærksomheden på, hvordan de forvaltningsmæssige krav til administrative regler havde ført til, at det stadig i stor udstrækning er medarbejderne, der administrerer brugernes penge. Handlingerne var fokuseret på de regnskabsmæssige krav, som krævede bilag over brugernes forbrug. Krav, som ikke tager hensyn til, at brugerne har retten til at bruge egne penge uden at skulle stille med bilag.

Undersøgelsen – hvordan

I undersøgelsen blev 11 brugere fra 8 forskellige botilbud interviewet. Brugere har forskellige behov for hjælp og støtte i hverdagen, ligesom deres alder, køn og baggrund også er forskellig. Alle brugere har et aktivt talesprog, nogle dog meget begrænset. Ingen har et fuldstændigt normalt ordforråd. Gruppen svarer til beboergruppen på de amtskommunale botilbud bortset fra, at der ikke er brugere fra gruppen af nonverbale.

Der blev lagt særlig vægt på, at de udviklingshæmmede kunne få »stemme«, at de fik mulighed for at formulere deres oplevelser, og at deres udsagn blev hørt. Her åbner interviewsamtalen op for mangfoldigheden af synspunkter. Interviewene tematiseredes omkring emner, som kunne beskrive begreberne normalisering, integration og valgmuligheder: Beskrivelse af dagligdagen, sociale relationer, maden, boligen, fritid og interesser. Temaer, hvortil spørgsmål om økonomi og forbrug blev tilknyttet.

Etiske overvejelser – informeret samtykke

For at kunne give et informeret samtykke til at være med i en undersøgelse kræver det, at informanten forstår, hvad interviewet skal bruges til og er informeret om undersøgelsens generelle formål. Forståelsen af sammenhænge og påvirkningsmuligheder skal være mulig, og risici og fordele ved at deltage skal være synlig. Den enkelte skal vide, hvor og hvordan udsagnene vil blive brugt.

Med udviklingshæmmede som informanter er der en vis usikkerhed på, om alle har en erfarings- og begrebsverden, som gør dem i stand til umiddelbart at forstå. Deltagelsen blev derfor forsøgt konkretiseret så tydeligt, at de udviklingshæmmede måske har kunnet danne sig et billede af, hvad en deltagelse indebar ved at omskrive kontekst og sammenhænge til noget, de kender. Alle informanter havde tidligere deltaget i temadage, hvor konkrete emner havde været til debat. Undersøgelsen blev sammenlignet med disse temadage, og de fik at vide, at evaluatorene ønskede deres hjælp til at få viden om, hvordan det er at bo på et amtsligt botilbud, og hvordan de oplever det at få pension. Men trods dette resterede der stadig en usikkerhed om, hvorvidt det var blevet tydeligt for alle. Det fremstod på den anden side heller ikke fuldt ud klart for evaluatorene, hvad der kunne ske, og hvad undersøgelsen ville indebære.

Med et udforskende undersøgelsesdesign vides det ikke på forhånd, hvordan det »land«, der udforskes, ser ud, og selv om der er en forestilling derom, er det netop muligheden for at forfølge uventede spor, der giver ny viden. Hermed argumenteres for, at udviklingshæmmede ikke er anderledes stillet end andre, der deltager i undersøgelser af samme karakter, idet det aldrig vil være muligt at give en eksakt beskrivelse af et forløb.

Indhentningen af det informerede samtykke er sket ved hjælp af personalet fra dagtilbuddet. Hermed kan der ske en påvirkning fra personalet, idet de udviklingshæmmede er »trænede« i at aflæse forventningerne til dem. Når denne form alligevel er valgt, er det grundet i, at personalet fra dagtilbuddet kender de udviklingshæmmede og er dem, der bedst kan »aflæse« deres samtykke eller det modsatte, og at de ikke er direkte involveret i deltagerens økonomi og omsætningen af loven.

Undersøgelsen blev gennemført, selv om der ikke var sikkerhed for, at alle havde givet et informeret samtykke. En usikkerhed om, hvorvidt udviklingshæmmede kan give informeret samtykke, kan imidlertid stille sig i vejen for, at deres »stemme« bliver hørt og brugt, og at der opnås kendskab til deres oplevelser og livsverden. Netop hensynet til en evt. manglede forståelse eller usikkerhed omkring samtykke kan fratage en del svage grupper muligheden for at blive spurgt. Af de adspurgte i undersøgelsen sagde to nej til at deltage. Den ene havde sagt ja, men sprang fra umiddelbart inden interviewene.

Kommunikationen

For at sikre, at brugernes stemme blev hørt, blev BIKVA-modellen tilpasset brugergruppen. Kommunikationen kan have nogle barrierer på grund af de sproglige handicap, hvorfor den metodiske tilpasning rettede sig mod at imødegå eller reducere barriererne. I evalueringen gennemførtes interview med beboerne både som gruppeinterview og som individuelle interview. Emnerne i de individuelle interview var de samme som i gruppeinterviewene. Under enkeltinterviewene kunne emnerne blive uddybet, og der var mulighed for at sikre, at de udviklingshæmmedes budskaber var forstået.

At forstå interviewpersonens budskaber er centralt i et kvalitativt interview. Det er væsentligt, at det er de udviklingshæmmedes oplevelser og det, der betyder noget for dem, der kommer frem. Ved interview med in-

formanter med et almindeligt ordforråd er det muligt at høre ordene igen ved brug af båndoptager. Kommer der ikke mange ord frem, og måske de forkerte ord i forhold til hensigten, hjælper en båndoptager ikke. Her er det nødvendigt i samtalen at sikre sig mod misforståelser.

Metodisk blev det valgt at efterprøve forståelse af svaret ved at gentage svaret eller omformulere det.

Eksempel 1

Interviewer: »*Har du et Dankort?*«

Beboer: »*Ja.*«

Interviewer: »*Du har selv et Dankort?*«

Beboer: »*Nej.... har damerne.*«

Interviewer: »*Har damerne et Dankort?*«

Beboer: »*Ja, ja, de har et kort.*«

Interviewer: »*Hvis penge er på Dankortet?*«

Beboer: »*Damernes.*«

Eksempel 2

Interviewer: »*Har du en bankbog?*«

Beboer: »*Ja.*«

Interviewer: »*Har du den selv eller?*«

Beboer: »*Nej, nede hos fru Petersen [forstanderen].*«

Interviewer: »*Ja, den hjælper de dig med at passe på.*«

Beboer: »*Ja.*«

Interviewer: »*Går du selv i banken?*«

Beboer: »*Nej, ellers kan fru Petersen ikke tage pengene fra bankbogen.*«

Interviewer: »*Hæver hun pengene til dig?*«

Beboer: »*Ja.*«

Interviewer: »*Du går ikke selv i banken?*«

Beboer: »*Jamen jeg er med.*«

Observation af kropssprog indgik også i metoden. Et forkert ordvalg, fx nej i stedet for ja, giver en stor meningsforskel. Nikkes der samtidig med, at der siges ja, eller rystes der på hovedet? Hvordan er mimikken? Tonefaldet fortæller ligeledes meget om, hvad der menes. I det første af ovenstående

eksempler blev der rystet på hovedet ved svaret ja. Ved opfølgningen på spørgsmålet bliver det tydeligt, at vedkommende ikke oplever, at han har et Dankort. I det sidste eksempel fortæller tonefaldet, at det er helt ok, at fru Petersen har Dankortet, og at der er en klar bevidsthed om ejerskabet af Dankortet.

Udviklingsprocessen

Medarbejderne blev konfronteret med de væsentligste temaer og udsagn omkring normalitet, integration og individuelle valg. Konfrontationen foregik ved, at de fik forelagt beboernes udsagn og nogle kategoriseringer. Herefter fik medarbejderne mulighed for at reflektere over brugernes udsagn og fremkomme med deres synspunkter og betragtninger om sammenhæng og årsag. De fremlagde, hvilke udsagn og kategoriseringer de genkendte fra deres arbejde. Det væsentlige er her, at det er brugernes virkelighed, der er afsættet for evalueringen og kommer til at virke som »triggers for learning«.

Et væsentligt budskab, som kom frem via analysen af interviewene, er et budskab om betydningen af den konkrete administration af pengene i forhold til brugernes oplevelse af ejerskab og råderet over egne penge:

Jeg køber. Jeg ved, det er mine penge, har pengene på mig, jeg giver dem i bytte for en vare, jeg selv har valgt. Udsagnene relaterede sig primært til køb af små dagligdags fornødenheder: Gajoler, cigaretter, videobånd m.m.

Interviewer: »*Den der ambulance og den der bybus.*«

Beboer: »*Ja.*«

Interviewer: »*Har du købt dem, da du var ude og rejse?*«

Beboer: »*Ja.*«

Interviewer: »*Hvem betalte den?*«

Beboer: »*Mig.*«

De køber. De køber det til mig, det er noget, jeg får. Hvis penge der har betalt, ved jeg ikke. Jeg modtager gaver, jeg modtager en service. Udsagnene relaterede sig til større forbrugsgoder, brug af aktiviteter, kost og logi.

Interviewer: »*Koster det penge at gå til trafiktræning?*«

Beboer: »*Han betaler for os, det gør han.*«

Interviewer: »*Hvem?*«

Beboer: »*Svend*« [*pædagog, der leder aktiviteten*].

Interviewer: »*Betaler han for jer?*«

Beboer: »*Ja, det gør han.*«

Forvaltning og politikere blev herefter konfronteret med brugerens budskaber og frontmedarbejdernes refleksioner i relation til disse budskaber.

I denne evaluering blev brugerne ikke konfronteret med medarbejdernes refleksion, idet brugernes oplevelser var det centrale. Etisk måtte respekten for deres budskaber, deres oplevelser være udgangspunktet for den videre refleksion. Eksempelvis havde brugerne den opfattelse, at det var medarbejderne, der betalte for fritidsaktiviteterne, idet det var medarbejderne, der konkret betalte med penge fra deres pung. At billedet kan være et andet, og at virkeligheden ser anderledes ud fra andre perspektiver (aktører), er en del af BIKVA-modellens væsentlige elementer. Medarbejderne oplevede, at det var brugerne, der betalte, selv om de (medarbejderne) administrerede pengene. Samtidig oplevede medarbejderne, at det var de administrative retningslinjer, bl.a. om regnskab og revision, som fastholdt dem i at administrere brugernes penge.

Metoden afhænger her ikke af, om brugerne bliver præsenteret for medarbejdernes eller forvaltningens oplevelser. Det væsentlige er, at medarbejdere på forskellige niveauer (frontmedarbejder, forvaltningsmedarbejdere) og politikere kommer i en refleksiv proces, hvor det i relation til dette eksempel blev tydelig for medarbejderne, at pengenes konkrete placering har stor betydning for opfattelse af ejerskabet. Konkret betød det, at medarbejdere og politikere blev opmærksomme på, at der bl.a. grundet de administrative regler og medarbejdernes vægtning af den *administrative forvaltning* af pengene (regnskabskrav) ikke skete en forventet udvikling i retning af normalisering med retten til egne penge. Det blev synligt, at der var brug for en større vægtning af en *pædagogisk forvaltning* med fokus på, hvordan ejerskabet og råderetten gøres synlig for brugerne, og hvordan brugerne kan bibringes en forståelse af pengenes værdi og købekraft.

Evalueringen udfordrede organisationen og satte en proces i gang. En proces, som især førte til en større opmærksomhed på betydningen af hold-

ninger og handlinger. For at opleve ligestilling med andre borgere er det ikke gjort med at få pension i stedet for lommepenge, hvis pengene ligger i konvolutter og andre råder over pengene. Evalueringen har sat en refleksion i gang, men hvorvidt det er evalueringen eller andre udviklingsprocesser i organisationen, der har igangsat forandringer, er ud fra vilde problemers natur ikke til at sige.

Brugen af BIKVA-modellen udfordrer evaluatoren i forhold til en kritisk vurdering af egen forforståelse og den påvirkning, evaluatoren udøver i processen. Fx kan en stemning fra andre informanter og evaluators spørgsmål præge en proces i en bestemt normativ retning. At have andre meninger i et sådant forum kan være meget svært. I denne evalueringsproces blev nogle af de normative tendenser opfanget i enkeltinterviewet. I gruppeinterviewet kom der udsagn om det uværdige i ikke selv at kunne bestemme, hvad man vil spise, og hvor maden købes. Først ved enkeltinterviewene gav en af brugerne udtryk for en noget anden holdning. For ham var det en lettelse, at medarbejderne bestemte over hans penge, når det drejede sig om køb af mad, og hvad han skulle spise.

En plus en – måske tre

BIKVA-modellen har med sit udgangspunkt været anvendt i forbindelse med udarbejdelsen af en handlings- og refleksionsanvisende bog i relation til temaet udviklingshæmmede og forældreskab.

Med baggrund i en kortlægning af kommunernes indsats på området⁵¹ blev Formidlingscenter Øst bedt om at udarbejde en bog om den gode praksis.

I processen frem mod bogen blev det klart, at det er en svær opgave at få beskrevet den gode hjælp – også i forhold til temaet forældreskab. For hvad er den gode hjælp, når mennesker er forskellige? Forskelligheden gælder både de mange, der står med opgaven at skulle hjælpe og modtagerne af hjælpen. Samtidig er de konkrete og komplekse situationer, hjælpen relaterer sig til – konteksten – også meget forskellig. Det, der opleves som den gode hjælp i én konkret situation, kan ikke umiddelbart overføres til en anden situation.

Ud fra den betragtning, at der ikke er nogen facitliste – nogle endegyldige sandheder – på den gode hjælp, blev det besluttet at bogen skulle tage

udgangspunkt i de etiske og faglige overvejelser, der kan kvalificere hjælpen, og som ligger bag de mange gode erfaringer fra det sociale arbejde. I den forbindelse var det nærliggende at starte med at finde ud af, hvad det er, der gør hjælpen brugbar set ud fra et brugerperspektiv og konfrontere en gruppe fagpersoner (frontmedarbejdere) med udsagnene.

Som inspiration til bogen er der derfor afholdt to vidensproducerende temadage i august 2001. Her har en række udviklingshæmmede borgere, der har oplevet problematikken på egen krop, samt en gruppe faglige resourcepersoner bidraget med deres viden og erfaring.

På den første temadag deltog udviklingshæmmede med forskellig erfaringsbaggrund. Nogle havde selv fravalgt forældreskabet, andre var blevet forældre uden at ønske det. Blandt forældrene havde nogle deres børn hjemme, mens andre havde børnene boende ude.

Det var en meget berigende dag, som bekræftede antagelsen om, at man kan få utrolig megen viden ved at spørge de personer, det handler om. Via fokusgruppeinterview berettede deltagerne om deres oplevelser og erfaringer – både de gode og de dårlige – i relation til den konkrete hjælp, de havde fået omkring valg af forældreskab, under graviditeten, under fødslen og efter fødslen, både med barnet hjemme eller anbragt uden for hjemmet.

Der kom mange tankevækkende udsagn og oplevelser frem. En mor, der havde oplevet en god støtte fra en sundhedsplejerske, udtrykte det på denne måde:

»Hun var utrolig god til at vise mig, hvordan jeg skulle gøre, og roste mig, når jeg gjorde det rigtigt. Jeg kunne også altid ringe til hende, hvis jeg havde brug for det.«

En anden mor, der havde oplevet det modsatte, udtrykte det således:

»Hun sagde, at sådan skulle jeg ikke gøre – men hvad skulle jeg så? En dag sagde hun, at jeg skulle sætte grænser – hvordan gør man det?«

Disse enkeltudsagn viser med al tydelighed betydningen af væremåde og handlemåde hos de professionelle. Netop mødet med en manglende respekt blev fremhævet som oplevelser, der gjorde dem mindre kompetente i rollen som forældre. Udviklingshæmmedes oplevelser og budskaber i relation til

mødet med det offentlige kan her sammenfattes til følgende centrale udsagn:

»Hjælp os med at beslutte – tag os alvorligt«

»Vær ærlig, sig det I mener«

»Sig det, så vi kan forstå det«

»Behandl os ordentlig og giv os ordentlig besked«

»Hjælp os med at blive gode forældre, hvis det er det, vi ønsker«

Udviklingshæmmedes oplevelse af den gode hjælp har nøje sammenhæng med relationen mellem dem selv og de professionelle i det offentlige system. Men også med de vilkår, de præsenteres for, i forskellige konkrete situationer.

Generelt er udviklingshæmmedes oplevelse, at de ikke tages alvorligt, og at der er en tilbøjelighed til at nedvurdere betydningen af de vilkår, de får, når de skal træffe svære beslutninger:

»Jeg var på cykel, så kom aflastningsfamilien kørende i bil. De havde lige været til et møde på kommunen, og de var blevet enige om, at min søn skulle bo ude hos dem et stykke tid. De spurgte, om jeg ville være med til det [...] Jeg står midt ude på en landevej og skal tage beslutning.«

»De sagde til os, at vi skulle beslutte os inden næste dag, om vores barn skulle i den familiepleje. Vi skulle bare tage hjem og hygge os og så komme til det der møde dagen efter. Vi tog hjem, men hvordan kunne de tro, at vi kunne hygge os. Vi lå på sengen og græd.«

På den anden temadag deltog en gruppe medarbejdere (videnspersoner), som hver især er i besiddelse af viden og erfaringer i arbejdet med udviklingshæmmede forældre. Budskaber og udsagn fra de udviklingshæmmede forældre blev præsenteret som udgangspunkt for refleksion over spørgsmål som: *Hvad er god praksis? Hvilke værdier og dilemmaer er på spil? Hvilke overvejelser skal man gøre sig, og hvad skal der til for at kvalificere hjælpen? Hvordan og hvornår skal vi leve op til brugernes ønske?*

Udsagnene – brugernes oplevelse af hjælpen – gav anledning til refleksion, erfaringsudveksling og idégenerering og fungerede som »triggers for learning« i relation til den konkrete indsats, fx væsentlige faktorer som

betydningen af grundholdninger og valg af metode. Det blev bl.a. tydeliggjort, at den hjælp, der er ment som god hjælp, ikke altid har den tilsigtede virkning. I mangel på bedre anvendes metoder, der (måske) er brugbare, når det gælder potentielle forældre eller forældre, der ikke er udviklingshæmmede. Det blev tydeligt for videnspersonerne, at der i en del situationer træffes beslutninger på udviklingshæmmedes vegne, i stedet for at give dem et bedre beslutningsgrundlag, så de selv kan træffe beslutninger om væsentlige forhold i deres liv.

Vidensproduktionen via BIKVA-modellen har givet megen inspiration til de centrale temaer i bogen *En plus en – måske tre* og har bidraget til eksempler, historier og cases, som udfordrer den institutionelle orden med oplæg til diskussion og refleksion over egen praksis. Modellen har på den måde levet op til ønsket om en generel oplysning (enlighthenment).

Sammenfatning

BIKVA-modellen har et klart brugerperspektiv, men er i sin udformning og i sin praktiske anvendelse et design, som rummer inddragelse af interessenterne. Evalueringsprocessen er udviklingsorienteret og har vist, at den institutionelle orden bliver udfordret, og at der sker en organisatorisk læring. Brugere, som ellers har svært ved at sætte dagsorden i den sociale politik, har fået stemme og har påvirket den sociale indsats. Dette sker allerede undervejs i evalueringen i og med, at den største del af brugernes oplevelser relaterer sig til mødet mellem bruger og frontpersonalet. Refleksionsprocessen sættes i gang, og undervejs i processen sker ændringer af praksishandlinger.

I de konkrete eksempler er pårørende/forældre ikke hørt. Metodisk er der intet, der forhindrer, at denne gruppe interessenter kan blive udfordret/konfronteret med brugeres udsagn. Det væsentlige er, at det er brugerne, der kommer til orde, og at det ikke bliver pårørende, som får stemme på brugerens vegne. Alt for ofte er det andre, der har talt på udviklingshæmmedes vegne og dermed frataget dem muligheden for selv at komme til orde.

Et dilemma i anvendelsen af BIKVA-modellen er, at den med sin processuelle design er mere tidskrævende end en del andre evalueringsmetoder. Processer tager tid, og netop det forhold kan være en barriere i en rati-

onel og målorienteret verden. Et andet aspekt er, at metoden stiller store krav til kommunikationen, når brugerne er sprogligt handicappede. Det må ske en afvejning af, hvornår der anvendes interview, og hvornår der fx anvendes deltagende observation som metode til at få brugeres oplevelser frem.

BIKVA-modellen er i sin anvendelsesform ofte væsentlig forskellig fra den idealtypiske model. Eksemplerne illustrerer en tilpasning af den idealtypiske model, som i sit udgangspunkt bygger på en kaotisk vidensproduktion fra brugerne. Med en tematisering sker der en begrænsning af vidensproduktionen. Dette indebærer en risiko for, at intentionen om at opnå uspolerede data fra brugerne ikke bliver opnået, idet det er umuligt at undgå påvirkning af informanterne, når man dagsordensætter temaer.

BIKVA-modellen og den tilknyttede forskning har tydeliggjort behovet for udvikling af andre metoder til at understøtte kommunikationen med brugere, som har svært ved at komme til orde. En mulighed er anvendelse af medier som billedkommunikation og it-kommunikation.

Udfordringen ligger i at frigøre den viden, som ligger hos brugerne, om hvad der virker, og hvad der ikke virker i forhold til den sociale indsats, således at indsatsen kan blive kvalitetssikret. Forskningsmæssigt er den fremtidige udfordring at udvikle metoder, der giver flere kommunikationssvage eller nonverbale brugere muligheder for at kunne påvirke den sociale indsats.

Forfatterliste

Steen Bengtsson

Steen Bengtsson er sociolog, seniorforsker ved Socialforskningsinstituttet og ekstern lektor ved Roskilde Universitetscenter. Hans forskning omfatter førtidspension, aktivering, organisation af social service i forskellige europæiske lande, udlicitering af social service og social økonomi. Midt i 1990'erne foretog han en kortlægning af forholdene for mennesker med funktionsnedsættelse i Danmark med særligt henblik på arbejde og brug af servicetilbud («Handicap og funktionshæmning i halvfemserne»), og i 1998 vandt han sammen med Bjørn West Sahva Fondens prisopgave om »Fysisk handicappede på arbejdsmarkedet i det 21. århundrede«. I de senere år har hans forskning især drejet sig om borgerens møde med de sociale myndigheder, specielt når borgerne var forældre til børn med handicap »Der er ikke nogen der kommer og fortæller hvad man har krav på« og førtidspension »Bestemmer forvaltningen om du får førtidspension«.

Inge Storgaard Bonfils

Inge Storgaard Bonfils er cand.scient.pol, ph.d.-studerende ved Institut for Statskundskab, Københavns Universitet. Hun har siden 1998 været ansat ved Center for Ligebehandling af Handicappede og beskæftiget sig med bl.a. handicappolitik i kommunerne, personalekvalifikationer i botilbud for handicappede, fysisk tilgængelighed og dansk handicappolitik i bred forstand. Hendes ph.d.-afhandling handler om magt, styring og politisk identitet i dansk handicappolitik.

Per Holm

Per Holm er centerchef for Socialt Udviklingscenter SUS og mag.art. i kultursociologi. Tidligere lektor ved Socialpædagogisk Højskole. Han er forfatter til adskillige bøger og artikler om livskvalitet og støtterelationer. Hans særlige interesseområder er udvikling, socialpolitik, brugerindflydelse og livskvalitet.

Karl Bach Jensen

Karl Bach Jensen er uddannet folkeskolelærer, videregående studier på Sociologisk Institut, Københavns Universitet; Danmarks Lærerhøjskole; Åbent Universitet. Var fra 23- til 30-års-alderen i perioder alvorligt psykisk syg, tvangsindlagt i den lukkede anstaltspsykiatri og frivilligt indlagt på enkelte åbne afdelinger. Har i mange år fungeret som folkeskole- og højskolelærer og i en årrække som leder af Vækststedet i Kolding. Er nu fastansat som konsulent på Videns- og Formidlingscenter for Socialt Udsatte. Har tidligere været aktiv i Galebevægelsen og Landsforeningen SIND, er medstifter og en af de ledende kræfter i LAP – Landsforeningen Af nuværende og tidligere Psykiatribrugere; ENUSP og WNUSP – henholdsvis European og World Network of Users and Survivors of Psychiatry. Personligt udpeget medlem af Rådet for Socialt Udsatte.

Benny Karpatschhof

Benny Karpatschhof er cand.stat., dr.phil. Lektor i psykologiens videnskabs-teori og metodologi ved Inst. for psykologi, Københavns Universitet. Har været aktiv i Galebevægelsen fra dens start i 1979 og godt 10 år frem. Er pt. inddraget i Socialministeriets landsdækkende undersøgelse af SKP-ordningen.

Allan Klitmøller

Allan Klitmøller er cand.phil. i samfundsfag. Lektor i sociologi på Den Sociale Højskole i Odense.

Hans interesseområder er rammer for, og mødet mellem bruger og forvaltning. Handicapområdet og kommunikation. Derudover har han en særlig interesse for undersøgelsesmetoder og projektarbejde, samt social differentiering og sociale problemer. I perioden 1996-2000 har han arbej-

det som projektleder i »Projekt pasning af handicappet ægtefælle i Odense Kommune«, finansieret af Socialministeriet. Han har siden beskæftiget sig med udvikling, dokumentation og formidling af erfaringer fra projektet. I 2001 medvirkede han i evaluering af »Sammenhængen i de handicapkom-penserende ydelser på voksenområdet« for Socialministeriet.

Stig Larsson

Stig Larsson er professor og siden 1997 forstander for »HAREC, Centrum för handikapp- och rehabiliteringsforskning vid Lunds universitet«. »HAREC« drives sammen med »Malmö högskola«, »Sveriges Lantbruksuni-versitet i Alnarp« samt »Högskolan i Kristianstad«.

Stig Larsson har været engageret inden for en række nordiske og euro-pæiske forskningsprojekter og forskningsnetværk, bl.a. som initiativtager og leder. Af nationale hverv kan nævnes formand for »Förbundet för forskning i socialt arbete, FORSA« (1991-1996) samt redaktør for »So-cialvetenskaplig tidskrift« (fra 1994). Han var bestyrelsesformand i NNDR 1998-2001 og har siden 2002 været formand for Employment Commission of Rehabilitation International.

Henning Olsen

Henning Olsen er seniorforsker ved Socialforskningsinstituttet, adj. do-cent i samfundsvidenskabelig metode ved Växjö Universitet (Center för Tillämpad Socialforskning) og ekstern lektor i samfundsvidenskabelig metode ved universiteterne i Roskilde og Aalborg.

Leif Olsen

Leif Olsen er sociolog og forsker ved AKF, Amternes og Kommunernes Forskningsinstitut. Hans forskning på handicapområdet har særligt haft fo-kus på det amtslige rådgivningssystem, herunder de amtslige videncentre på handicapområdet, som han har undersøgt såvel fra et medarbejder- som et brugerperspektiv. I perioden fra 1993 til 1997 studerende han implemen-teringen af videnscentre i Danmark. Undersøgelsen er offentliggjort i ph.d.-afhandlingen fra 1998 *Viden der gør forskel; erfaringsdannelse fra forsøg med videnscentre på handicapområde*. I de seneste år har hans forskning på handicapområdet centreret sig omkring amternes rådgivning

af såvel kommunale medarbejdere og mennesker med handicap. Disse undersøgelser er publiceret i: *Rieper m.fl. (2001): Kommunernes brug af amtslig rådgivning på handicapområdet, AKF Forlaget* og *Olsen m.fl. (2001): Hvordan skulle vi klare os den? – mennesker med handicap fortæller om deres brug af amtslig rådgivning på handicapområdet, AKF Forlaget.*

Birger Perlt

Birger Perlt er seniorkonsulent ved Socialt Udviklingscenter SUS og cand.jur. og mag.art. i kultursociologi. Har tidligere været ansat som lektor ved Socialpædagogisk Højskole/Danmarks Pædagoghøjskole. Han er forfatter til adskillige bøger og artikler om livskvalitet og støtterelationer. Hans særlige interesseområder er brugerindflydelse, livskvalitet og kommunikation.

Karin Rue

Karin Rue, cand.psych. 1987.1979-1995 kvindepolitisk aktiv, hvor hun beskæftigede sig specifikt med vold, voldtægt, incest og seksuel chikane. 1989-1994 projektleder og udvikler af selvhjælpsgruppeprojektet i SR-Bistand og fra 1994 centerleder i Støtte- og KontaktCentret, herunder bl.a. ansvarlig for udviklingen af støtte- og kontaktpersonsordningen i Københavns Kommune.

Anne Skov

Anne Skov er konsulent, cand.scient.soc. Har gennem mange år arbejdet med udvikling af socialt arbejde i relation til demensområdet. Nu ansat på Formidlingscenter Øst, der beskæftiger sig med udvikling af det sociale arbejde på handicapområdet bl.a. undersøgelses- og udviklingsopgaver, herunder implementering i praksisfeltet af servicelovens intentioner om medborgerskab og selvbestemmelse. Er medforfatter til bøgerne:

På besøg i konvolutternes land. Dafolo 1999.

McDonaldisering af omsorgsarbejdet. Dafolo 2001

Udviklingshæmmede som forældre. En kortlægning af indsatsen i 28 kommuner. Formidlingscenter Øst 2001

En plus en – måske tre (udviklingshæmmede som forældre – en refleksions- og handleanvisende bog). Formidlingscenter Øst 2002

Samt artiklen

McDonaldisering af omsorgsarbejdet. McHjælp og Omsorg Artikel i Social Kritik nr. 76 november 2001.

Sara Vafai-Blom

Sara Vafai-Blom er kultursociolog. Hun var i tre år tilknyttet projektledelsen for udviklingsprojektet »Ung med handicap« som forskningsassistent på Institut for Social Udvikling. Projektet og dets resultater er beskrevet i Høgsbro m.fl. (1999): Ungdom, Udvikling og Handicap. Hun har siden været ansat i Københavns Amt som planlægger med særlig tilknytning til kvalitetsudvikling af tilbud til voksne med udviklingshæmning. Sara Vafai-Blom er nu ansat på Højvangseminariet som praktikkoordinator og underviser i socialfag, pædagogik, kommunikation, organisation og ledelse.

Billedkunstner Susanne Schneekloth

Susanne Schneekloth er uddannet på linjen for billedkunst på det Jyske Kunstakademi i Århus fra 1992 til 1997.

Mit foretrukne materiale er akrylmaling, men arbejder også i blandingsformer med akvarel og tusch. Stilen kan bedst betegnes som abstrakt/figurativ. Tit bliver billedet til direkte på lærredet og et motiv opstår pludselig i legen med farverne.

Sideløbende med billedkunsten arbejder jeg med eksperimenterende teater i teatergruppen Billedspor. Jeg afholder desuden udstillinger i ind- og udland.

Litteratur

Adorno, T.W. (1950): *The Authoritarian Personality*. New York, Harper.

Ahrne, Göran (1994): *Social Organizations. Interaction inside, outside and between organizations*. London: Sage.

AKF-Nyt Nr. 1, 2001.

Albrecht, G., Jette, A., Petrie, H. & Siegel, L. (2001): *An Evaluation of Swedish Disability Research*. FAS, Forskningsrådet för Arbetsliv och Socialvetenskap, Stockholm.

Albrecht, G., Sellman, K. & Bury, M. (red) (2001): *Handbook of Disability Studies*. London, Sage Publications.

Allport, G. (1954): *The Nature of Prejudice*. Reading, Massachusetts, Addison-Wesley Publishing Company.

Andersen m.fl. 2001: *Det unge rum. Ung og udviklingshæmmed*. Aabenraa, Seminarier Aabenraa.

Anderson, DJ. (1987): *Living with Chronic Illness*. Center City, Hasseldon.

Andresen, Bent B. (1991): *Viden om viden. Informatik i pædagogisk perspektiv*. København: Statens humanistiske forskningsråd.

Andresen, Bent B. (1986): *Ændringer i vidensbegrebet – en videnssociologisk analyse*. København: Danmarks Lærerhøjskole.

Antonak, R.F. & Livneh, H. (1988): *The Measurement of Attitudes Toward People With Disabilities*. Springfield: Charles C. Thomas.

Aude, Jutta (2000): »Selvstyret gruppearbejde. Empowerment I praksis« Dafolo.

Baker, C. (1992): *Attitudes and Language*. Clevedon: Multilingual Matters Ltd.

Bang, Henrik P. (1998): »David Eastons postmoderne forestillinger«. I: Berg – Sørensen og Greve (red): »*Staten, det er ...*«. Roskilde Universitets Forlag.

Bang, Henrik P. og Torben B. Dyrberg (1999): »Democratic Challenges in a Network Society«. I: Saward, M., *Innovations in Democratic Theory*, London. Routhledge.

Bank-Mikkelsen, N.E. (1977): »Målsætninger for åndssvageforsorgen og øvrige særforsorg«. I: Amtsrådsforeningen i Danmark »*Særforsorgens indhold*«.

Bauman, Zygmunt (2002): *Arbejde, forbrugerisme og de nye fattige*. København, Hans Reitzels Forlag.

Begum, N. (1992): Disabled Women and the Feminist Agenda, i *Feminist Review*, 40, 70-84.

Bengtsson, Steen (1997): »*Handicap og funktionshæmning i halvfemserne*«. Socialforskningsinstituttet 97:1. København.

Bengtsson, S. (red.) (1997): *Handicap og funktionshæmning i halvfemserne*. Socialforskningsinstituttet, København.

Bengtsson, Steen; Janika Wiene og Christina Bak (2003): *Lyttemødemodellen*. København: SFI-rapport 03:16.

Bengtsson, Steen (1987): *En lov – femten nævn. Regionale forskelle i ansøgning, tilkendelse og afslag på førtidspension*. Socialforskningsinstituttet publikation 167.

Bengtsson, Steen (1989): *Førtidspension eller...* Socialforskningsinstituttet rapport 89:11.

Bengtsson, Steen (1993): *Er græsset grønnere hos naboen? Tysk og dansk socialpolitik i praksis*. København: Socialpolitisk Forening og Forlag.

Bengtsson, Steen (1995): *To slags solidaritet. Social service i en fransk by og i en dansk*. København: Omsorgsorganisationernes Samråd, 1995.

Bengtsson, Steen (1997): *»Kvalitet gennem brugerindflydelse«*. København: Socialforskningsinstituttet publikation 97:27.

Bengtsson, Steen (1997): *Handicap og funktionshæmning i halvfemserne*. Socialforskningsinstituttet.

Bengtsson, Steen (2001): A truly European type of disability struggle. Disability policy in Denmark and the EU in the nineties. In: Van Oorschot & Hvinden (eds.): *Disability Policies in European Countries*. The Hague: Kluwer Law International. (Originally in: *European Journal of Social Security*, Vol 2.4. 2000).

Bengtsson, Steen og Nina Middelboe (2001): *»Der er ikke nogen der kommer og fortæller, hvad man har krav på – forældre til børn med handicap møder det sociale system«*. København: SFI-rapport 01:1

Bengtsson, Steen (1999): *Social service til alle*. København: SFI-rapport 99:1.

Bengtsson, Steen (2002): *Bestemmer kommunen om du får førtidspension?* København: SFI-rapport 02:15.

Berg Sørensen, Torben (1995): *Den sociale samtale – mellem klienter og sagsbehandlere*. Århus: Forlaget Gestus.

Berger, Peter og Thomas Luckmann (1992): *Den samfundsskabte virkelighed*. Viborg 1992; Lindhardt og Ringhof.

Berglund, A-K. (1995): *Disability, Attitudes and Handicap*. Uppsala Universitet.

Bergmann Jeppesen, Birger (1999): »*Er der mon bedre i himlen?*« Dafolo, 1999. (Findes også indtalt på lydbånd af Jan Mann Nielsen).

Bertil, Rolf (1991): *Profession, tradition och tyst kunskap: en studie i Michel Polyanis teori om den professionella kunskapens tysta dimension*. Sverige: Övre Dalkarlshyttan: Nya Doxa.

Betænkning nr. 781 (1976): »Betænkning om særforborgens udlægning«.

Bjarnason, Dóra S. (2002): *From Peter Pan to an adulthood with a difference*. Paper på NNDR-konferencen i Reykjavik 22.-23. august 2002.

Boevink, Wilma (2002 a): *Recovery – presentation at Intervoice Conference*, Maastricht, Holland.

Boevink, Wilma (2002 b): *Two sides of recovery*. Talepapir til 10th Triptych Congress, Roermond, Holland.

Bonfils, Inge Storgaard (2001): »Handicappede. Fra social klient til minoritet«. Opgave ved minoritetsstudier, Københavns Universitet. (Upubliceret).

Brante, T. (1981): *Vetenskapens struktur och förändring*. Lund, Doxa.

Brunsson, Nils & Kerstin Sahlin-Andersson (1998): *Att skapa organisationer*. I Göran Ahrne (red): *Stater som organisationer*. Stockholm: Nerenius & Santerus Förlag.

Bundesen, Peter (2003): »*Sociale problemer og socialpolitik*«, 2. udg. Syddansk Universitetsforlag, 2003.

Bundesen, Peter; Lars Skov Henriksen og Anja Jørgensen (2001): »Filantropi, selvhjælp og interesseorganisering. Frivillige organisationer i dansk socialpolitik 1849-1990'erne«. Odense Universitetsforlag.

Bury, M. (1997): *Health and Illness in a Changing Society*. London, Routledge.

By- og Boligministeriet (2000): »Lige muligheder for handicappede – nye indsatsområder. Rapport fra regeringens ministerudvalg for handicapområdet«.

Byrne, D. (1999): *Social Exclusion*. London, Open University Press.

Bysted v. Pernille Jensen (1997): Strategi og handlingsplan for informationsindsatsen SamfundSind. Bysted A/S.

CARF: <http://www.carf.org/>

Carlberg, Anders (1998): *Når kærligheden kølnes breder lovløsheden sig*. København, Hans Reitzels Forlag.

Center for Ligebehandling af Handicappede (1998): »Status over udviklingen i ligebehandlingen af handicappede – beretning 1998«.

Cook, J. og M. Fonow (1986): Knowledge and Women's Interests: Issues of Epistemology and Methodology in Feminist Sociological Research, i *Sociological Inquiry* 56: 2-29.

Corbin, Juliet og Anselm Strauss (1991): Comeback: The process of overcoming disability. *Advances in medical sociology*, volume 2, pp. 137-159, 1991.

Cox, T. (1993): *Cultural Diversity in Organizations*. San Fransisco, Berrett-Kohler Publisher.

Dahler Larsen, Peter (1998): Den rituelle refleksion – om evaluering i organisationer, Odense Universitetsforlag.

De Jong, G. (1981): *The Movement for Independent Living: Origins, Ideology and Implications for Disability Research*, i Brechin, A., Liddiard, P. & Swain, J. (red) *Handicap in a Social World*. Hodder, Sevenoaks.

Det Centrale Handicapråd (1980): »Referat af møde i Det Centrale Handicapråd. 1/1980«.

Det Centrale Handicapråd (1985): »Det centrale handicapråd 5 år«.

Det Centrale Handicapråd (1998): »Årsberetning«.

Det Centrale Handicapråd (2001): *Handicap og ligebehandling – et refleksionspapir*. København. <http://www.dch.dk/publ/handicapogligebehandling>.

Det Centrale Handicapråd (2001a): »Handicap og ligebehandling – et refleksionspapir«.

Det Centrale Handicapråd (2001b): »Referat af møde i Det Centrale Handicapråd. 3/2001. dagsordenpunkt 3L«.

Det Centrale Handicapråd (2002): »Dansk Handicappolitik. Lige muligheder gennem dialog«.

Dowling, Monica og Linda Dolan (2000): *Families with children with disabilities – inequalities and the social model*. *Disability and Society*, Volume 16 Number 1 January 2001.

Dreyfus Hubert og Stuart Dreyfus (1991): *Intuitiv ekspertise: den bristede drøm om tænkende maskiner*. København: Munksgaard.

DSI (2001): *Forældre med handicap. De Samvirkende Invalideorganisationer*. <http://www.handicap.dk/rammestart.htm>

Eagly, A.H. og S. Chaiken (1993): *The Psychology of Attitudes*. New York: Harcourt Brace College Publ.

Engberg, Eugenie; L. Fjord Jensen og Carl Lange (1967): »Revalidering og forsorg for handicappede i Danmark«. Studier i Danmark. København.

Erikson, H. Erik (1983): *Livsringen sluttet*. København, Hans Reitzel.

Fink, Ane; Henning Strange og Anne Vikkelsø (1999): »Ret til hjælp – for alle. En pjece om handicapkompenserende ydelser i de sociale love«. Center for ligebehandling af handicappede. København 1999.

Flyvbjerg Bent (1991): Rationalitet og magt. Bind 2. Et case-baseret studie af planlægning, politik og modernitet. København: Akademisk Forlag.

FN (1986): *Standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet*. Stockholm, Utrikesdepartementet & Socialdepartementet.

FN (1993): *Standardregler om Lige Muligheder for Handicappede*. Resolution 48/96.

Folketingsbeslutning B 43 (1993): »Om ligestilling og ligebehandling af handicappede med ikke-handicappede«.

Foss-Fridlitzius, R. (1990): Relativism och realism i feministisk vetenskapsfilosofi, i *Kvinnovetenskaplig tidskrift*, no. 3.

Freire, Paulo (1977). De undertryktes pædagogik. Christian Ejlers Forlag.

Friedlander, H. (1995): *The Origins of Nazi Genocide: From Euthanasia to the Final Solution*. Chapel Hill, The University of North Carolina Press.

Første Kongebog – står i Bibelen, Det Gamle Testamente.

Gordon, Beth Omansky og Karen E. Rosenblum (2001): »Bringing Disability into the Sociological Frame: a comparison of disability with race, sex and sexual orientation statuses«. I: *Disability and Society*, vol. 16, no. 1. 2001.

Guba, Egon G. og Yvonne S. Lincoln (1989): *Fourth Generation Evaluation*. California: Sage.

Habermann, Ulla og Bjarne Ibsen (1997): »Den frivillige sektor i Danmark«. Center for frivilligt socialt arbejde.

Halse, J. & Kjerulf (1976): *Handicap – holdninger og beskrivelser*. København: Gad.

Hansen, Malene (2001): *Metodeevaluering af SamfundSind*. Lundgaard Management og SamfundSind.

Harmon, Michael M. og Richard T. Mayer (1986): *Organisation theory for public administration*. LITTEL, BROWN AND COMPASNY.

Helt og Elvang (2002): *Evaluering: »Sammenhængen i de handicapkompenserende ydelser efter serviceloven og tilgrænsende lovgivning«*. Evaluering for Socialministeriet. Paula Helth Rådgivning, Den Sociale Højskole i Odense og Birgit Elvang 2002.

Henerson, M.E. et al. (1987): *How to Measure Attitudes*. Newbury Park: Sage Publications.

Henriksen, Lars Skov og Bjarne Ibsen (2001): »Indledning: udfordringer for frivilligheden«. I: *Frivillighedens udfordringer*. Henriksen og Ibsen (red). Odense Universitetsforlag.

Hill, M. (1994): *They are not our Brothers; The Disability Movement and the Black Disability Movement*, I Begum, N., Hill, A. & Stevens, A. (red) *Reflections*. London, Central Council for the Education and Training of Social Workers.

Hjelmquist, E. og L. Kebbon (eds.) (1998): *Methods for Studying the Living Conditions of Persons with Disabilities*. Stockholm: Socialvetenskapliga Forskningsrådet.

Hjelmquist, E. et al. (1994): Svensk forskning om handikapp. En översikt med social- och beteendevetenskapliga perspektiv. Stockholm: Socialvetenskapliga Forskningsrådet.

Hjemmeside Foreningen Ægtefælle passer handicappet ægtefælle.
<http://home1.inet.tele.dk/flyvholm/page1.html>

Hjemmeside Projekt Pasning. »Projekt pasning af handicappet ægtefælle i Odense Kommune«. <http://handicapprojekt.dsh-o.dk>

Hogg, M.A. og G.M. Vaughan (1995): Social Psychology. An Introduction. London.

Holbek, Maria (2001): Præsentation: Forudsætningerne for et godt nabo-
skab med sindslidende.

Holm, Elsebeth og Ella Krogh Pytlich (2001): »Hvordan bruges kommunikationshjælpemidler? Hjælpemiddelcentralen Århus Amt, 2001.

Holter, Alfred (1998): *At miste for at vinde*. Valby, Borgen.

Hougaard, Steffen (2002): Gennemsnitsalderen i ældre- og plejeboliger er 801 år. Nyhedsbrev. Ældre- og handicapsektoren. Nr. 4. s. 13-14.

Hviid, J. (1972): Ikke-handicappedes reaktioner over for handicappede. København: Gyldendal.

Hübbe, Per (1976): Invalidepensionistundersøgelserne 1. Invaliditetsbegreb og invalidepension – forstudie. Socialforskningsinstituttet meddelelse 16.

Høgsbro, Kjeld m.fl. (1999): »Ungdom, udvikling og handicap«. Samfundslitteratur, 1999.

Høgelund, Jan og Anette Kruhøffer (2000): Virksomheders sociale engagement. Årbog 2000. Socialforskningsinstituttet publikation 00:13.

Høgsbro, Kjeld; Birgit Kirkebæk, Sara Vafai-Blom og Else Danø (1999): *Ungdom, udvikling og handicap*. Frederiksberg, Samfundslitteratur.

Jacobsen, Bo (1989): *Voksenundervisning og livserfaring. Mål og metoder*. Christian Ejlers Forlag.

Jacobsen, Bo (1991): *Studier i dansk voksenundervisning og folkeoplysning. Sociopsykologiske analyser*. Akademisk Forlag.

Jensen, Esben Krause (1978). *Viden og magt. Studier i Michel Foucaults institutionskritik*. København: Rhodos.

Jensen, Karl Bach (1993): *Pædagogik i normalitetens grænseland – undervisning som afpsykiatisering. Social Kritik nr. 24*, s. 154-160.

Jensen, Karl Bach (1995): *Socialpædagogikken og den autonome livsform for »ikke indlagte psykiatriske patienter«*. I: *Social Kritik nr. 40/41* s. 100-130.

Jensen, Karl Bach (1998): *Entgiftung – im grossen wie im kleinen. Für eine Kultur des Respekts*. I: Peter Lehmann (Hg.): *Psychopharmaka absetzen*. Peter Lehmann Antipsychieverlag, Berlin. (Bogen vil primo 2003 foreligge i en engelsksproget udgave på samme forlag).

Jensen, Karl Bach (2000). *Fremtidens erfaringseksperter. Outsideren nr. 23*.

Jensen, Svend (1977): *»De Samvirkende Invalideorganisationers syn på udlægningen«*. I: *Amtsrådsforeningen i Danmark »Særforsorgens indhold«*.

Johannessen, Eva; Erling Kokkersvold og Liv Vedeler (1994): *Rådgivning – tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis*. Universitetsforlaget. Oslo.

Johansson, N-O. (1971): *Attityder till handikappede*. Stockholm: Prisma.

Johansson, Roine (1992): *Vid byråkratins gränser. Om handlingsfrihetens organisatoriska begränsningar i klientrelaterat arbete*. Lund: Arkiv.

Jordansen, Inger Kirk (2000): »Øjenstyring. Erfaringer med brug af øjenstyring i Danmark & Vejledning til valg og implementering af øjenstyring til betjening af computeren«. Hjælpemiddelinstittet. Århus.

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

Järvinen, Margaretha og Niels Mortensen (2002): »Det magtfulde møde mellem system og klient: teoretiske perspektiver«, pp. 9-27 i Järvinen, Margaretha; Larsen, Jørgen Elm; Mortensen, Nils (red.). *Det magtfulde møde mellem system og klient*. Århus, Aarhus Universitetsforlag.

Järvinen, Margarethe (2002): »Mötet mellan klient och system – om forskning i socialt arbete«. *Dansk Sociologi* nr. 2/13. årg. 2002 pp. 73-85.

Jørgensen, Harald (1972): »Vanføreforsorgen i Danmark gennem 100 år«. Samfundet og hjemmet for vanføre. København.

Karpatschof (2001a): *En evaluering af brugernes oplevelse af Skp-ordningen i Københavns Kommune*, Københavns Kommune, Familie- og Arbejdsmarkedsforvaltningen, 2001.

Karpatschof (2001b): At blive behandlet ordentligt – eller bare blive behandlet – om brugerstyret kontakt i socialpsykologien og om psykopatologisk reduktionisme *Psyke & Logos*, 22(2): 695-716.

Ketscher, Kirsten (1999): *Socialret: almindelige principper: retssikkerhed og administration*. GadJura.

Ketscher, Kirsten (1998): *Socialret: almindelige principper: retssikkerhed og administration*. København: GadJura.

Kirkebæk, Birgit (1993): »Da de åndssvage blev farlige«. SOCPOL.

Kirkebæk, Birgit. (2001): *Normaliseringens periode. Dansk åndssvage försorg i 1940-70 med særligt fokus på försorgschef N.E. Bank-Mikkelsen og udviklingen of statens åndsvageförsorg 1959-1970*. Holte, Socpol Forlag.

Klitmøller m.fl. (2000): »Brugersynspunkter. Hvad nogle familier med handicap mener om koordinering og hjælp«, 2000 (foreløbig udgave). <http://handicapprojekt.dsh-o.dk>

Klitmøller, Allan (2000): »Og livet ændrede sig – om at leve med et svært handicap«. Fokus., 7. årgang, nummer 3, september 2000. Videnscenter for hjerneskade, 2000.

Klitmøller, Allan; Susanne Skovrup og Bodil Sternkopf (2000): Hvad nogle familier med handicap mener om koordination og hjælp. Den sociale Højskole. Odense. <http://handicapprojekt.dsh-o.dk/>

Koch-Nielsen, Inger (1980): Invalidepensionistundersøgelserne 7. Opvækstvilkår og erhvervsbaggrund. Socialforskningsinstituttet publikation 100.

Kohlström, G. (1996): Identitetsförändring vid anpassning till funktionshinder/handikapp. Halmstad: Idé & Text.

Krebs, D. & Schmidt, P. (eds.) (1993): New Directions in Attitude Measurement. Berlin: Walter de Gruyter.

Krejsler, John (1994): »Landet »udenfor« – en rejse gennem normalitetens og afvigelsens verden«. I: »*Det gode liv*«, red. Birgit Kirkebæk og Ingrid Markussen. Center for Handicaphistorisk Forskning. Handicaphistoriske tekster nr. 1.

Kristiansen, Søren (1999): »Handicappede som medborgere«. I: Krogstrup, Hanne Kathrine: »*Det handicappede samfund*«. Systime.

Krogstrup, Hanne Kathrine (1997): *Brugerinddragelse og organisatorisk læring i den sociale sektor*. Systime.

Krogstrup, Hanne Kathrine (2003): *Evalueringsmodeller – evaluering på det sociale område*. Systime Academic.

Kuhn, T. (1979): *De vetenskapliga revolutionernas struktur, filosofi och vetenskapsteori*. Stockholm, Thales.

Larsen, Mona og Hanne Weise (1999): Virksomheders sociale engagement. Årbog 1999. Socialforskningsinstituttet publikation 99:16.

Larsson, S. og A. Helleday (1992): *Den Svenska Minnesotamodellen*. Stockholm, Socialstyrelsen.

Larsson, S. (2000): *Nya fält och former på arbetsmarknaden för personer med funktionshinder*. HAREC, Centrum för handikapp- och rehabiliteringsforskning, Lunds Universitet, Malmö.

Larsson, S. (2001): Delaktigheter för Personer med Funktionshinder i det Kommunalpolitiska Arbetet, i *Att vara med på riktigt – demokratiutveckling i Kommuner och Landsting*, bilagor till betänkande av Kommundemokratikommittén, SOU 2001:48.

Lave, Jean og Etienne Wenger (1991) *Situated learning: Legitimate peripheral participation*. Cambridge: Cambridge University Press.

Levinson, Jørn (1994): *Brugeraccept – det positive møde mellem borger og myndighed*. Hørsholm: Lisberg Management.

Lillestø, Britt 1997: »Når omsorgen oppleves krenkende«. Nordlands Forskning, 1997.

Lillestø, Britt (1998): *Når omsorgen oppleves krenkende*. Nordlandsforskning rapport nr. 22, Bodø, Nordlands Forskning.

Lindquist, Bengt (1999): *Nio väger att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder*. SOU, Stockholm.

Lipsky, M. (1980): *Street-Level Bureaucracy. Dilemmas of the Individual in Public Services*. N.Y: Russel Sage Foundation, 1980.

Ljungstrøm, C. (1989): Kan holdninger måles? Udkast, nr. 1, 17. årg.

Lykke Larsen, Arne (2002): »Når bare man er sund og rask«. Foredragspapir, 2002. all@fysik.sdu.dk

Martin, J.; H. Meltzer og D. Elliot (1988): The prevalence of disability among adults. OPCS surveys of disability in Great Britain, report 1. London: Her Majesty's Stationary Office; Office of population censuses and surveys, social survey division.

Mausse, M. (1924): *Les Techniques des cortès*, Paris.

Meyers, Marcia K.; Anne Lukemeyer og Timothy Smeeding (1998): The Cost of Caring: Childhood Disability and Poor Families. *Social Service Review*, June 1998, pp. 209-33.

Michailakis, D. og L. Sundbom (1998): Arbetsförhållanden och attityder – professionellas möte med personer med funktionshinder. Stockholm: Statens Offentliga Utredningar. Nr. 121.

Middleton, Laura (1998): Services for disabled children: integrating the perspective of social workers. I: *Child and Family Social Work*, 1998, 3, pp. 239-246.

Morris, J. (1991): *Pride Against Prejudice*. London, Woman's Press.

Murphy, Robert F. (1990): »The body silent. The different world of the disabled«. London.

Nejstgaard, Lars-Ole (1996): Koordination en debatbog om handicaprådgivning. Center for Små Handicapgrupper.

Nergård, Jens-Ivar (1992): Den vuxna barndomen. Den psykotiske personen som vägvisare i vår kultur. Dualis, Ludvika.

Nielsen, Per (1987): »Handicapbegrebet og dets historiske udvikling« i *Handicaphistorie 1987*, red. af Svend Ellehammer Andersen. Dansk Psykologisk Forlag.

NNH, Nordisk Nämnden för Handikappfrågor (1997): »Handikappolitik i Norden«.

Nordenfelt (1983): *On disabilities and their classification: a study in the theory of action inspired by the International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICIDH)*. Linköping, Linköpings universitet.

Normann, Richard (1985): *Service management*. København: Børsens forlag.

Oftedal, E. (1992): Holder holdninger? *Sociologi i dag*. Vol. 22, nr. 4.

Oliver, M. (1983): *Social Work with Disabled People*. London, Macmillan.

Oliver, M. (1996): Defining Impairment and Disability: issue at stake, i Barnes, C. & Mercer, G. (red) *Exploring the Divide*. Leeds, The Disability Press.

Olsen, Erik (2002). Dialog eller Compliance. Åben dialog ved psykoser. Indtryk fra et besøg i Vestlapland. I *Socialpsykiatri* nr. 4, 2002.

Olsen, Henning (2000): Holdninger til handicappede. En surveyundersøgelse af generelle og specifikke holdninger. Socialforskningsinstituttet rapport 00:14.

Olsen, Leif (1998): Viden der gør forskel. Erfaringsdannelse fra forsøg med videnscentre på handicapområdet. Ph.d.-afhandling. København: UCSF og Sociologisk Institut.

Olsen, Leif og Christine Lindrum Iversen (2001d): *Kommunale medarbejderes erfaringer med brug af amtslig rådgivning på handicapområdet i Vestsjællands Amt – socialområdet*. AKF Forlaget.

Olsen, Leif og Olaf Rieper (2001b): Kommunernes brug af amtslig rådgivning på handicapområdet. *Nordisk Administrativt Tidsskrift* Nr. 3 Oktober 2001. (s. 285-304).

Olsen, Leif og Vibeke Jørgensen (2001c): *Kommunale medarbejderes erfaringer med brug af amtslig rådgivning på handicapområdet i Ribe Amt – socialområdet*. AKF Forlaget

Olsen, Leif; Olaf Rieper og Christine Lindrum Iversen (2002): Amtslig rådgivning om handicappede. *AKF-Nyt Nr. 1*, 2002.

Olsen, Leif; Olaf Rieper og Christine Lindrum Iversen (2001a): *Hvordan skulle vi klare os uden? – mennesker fortæller om deres brug af amtlig rådgivning på handicapområdet*. AKF Forlaget.

Oltedal, Siv (2000): »Profesjonalisering av praksis i sosialt arbeid«. *Nordisk Sosialt Arbeid. Nr. 4*, 2000, s. 194-200.

Oppenheim, A.N. (1992): *Questionnaire Design, Interviewing and Attitude Measurement*. London: Pinter.

Oskamp, S. (1977): *Attitudes and Opinions*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall Inc.

Parker, Gillian (1993): »With this body. Caring and disability in marriage«. Open University Press. Buckingham 1993.

Pedersen, Flemming (2000): Familiernes udbytte. Interviewbaseret evaluering af »Projekt pasning af handicappet ægtefælle«. Danmarks Pædagogiske Læreruddannelse. <http://handicapprojekt.dsh-o.dk/>

Perlt, Dorthe og Else Stenbak (2003): *Evaluering af brugerlæreruddannelsen*. Socialt Udviklingscenter SUS.

Petersen, Jørn Henrik (1999): *Moralske Epistler*. Odense Universitetsforlag.

Plambech, Kirsten (2001): »Forældre med handicap«. *De Samvirkende Invalideorganisationer*. København, 2001.

PLS (2001): *En familie med handicap er ikke en handicappet familie: evaluering af politikken over for børn med handicap*. PLS Rambøll Management. Socialministeriet. <http://www.sm.dk/publikationer/index.html>

PLS RAMBØLL Management/Andersen, Tine (2001): *§111-planer – et godt redskab i indsatsen over for voksne med nedsat funktionsevne?*. København, Socialministeriet.

PLS (2002): »Sådan arbejder du med individuelle handleplaner – en håndbog«. PLS RAMBØLL Management. Maj 2002.

Polanyi, Michael (1962): *Personal Knowledge. Towards a Post-Critical Philosophy*. A chemist and philosopher attempts to bridge the gap between fact and value, science and humanity. Chicago: The University of Chicago Press.

Pollitt, Christopher (1997): *Business and Professional Approaches to Quality Improvement: A Comparison of their Suitability for the Personal Social Services*. I: Adalbert Evers, Riitta Haverinen, Kai Leichsenring & Gerald Wistow (eds.): *Developing Quality in Personal Social Services*. European Centre Vienna: Ashgate.

Porsdam, Helle (2002): »Fra pax americana til lex americana? En diskussion af dansk retliggørelse som påvirkning fra USA«. Magtudredningen. Institut for Statskundskab. Aarhus Universitet.

PPII: Perspektivplan-redegørelse 1972-87. København 1973.

Pratkanis, A.R. et al. (1989): *Attitude Structure and Function*. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Ass., Publ.

Qvarsell, R. (1991): *Vårdens idéhistoria*. Stockholm, Karlssons förlag.

Rajecki, D.W. (1990): *Attitudes*. Sunderland: Sinauer Associates.

Ramian, Knud og Erik Adolph (2001): »Handleplansprocessen« pp. 17-24 i Michael, Bertil Mahs (red.) *Jeg har planer, eller har jeg? Sociale handleplaner og praksis*. København, FOKUS.

Rieper, Olaf og Leif Olsen (2001b): *Amtslig rådgivning om handicappede*.

Rieper, Olaf; Leif Olsen, Käte Bruun Jacobsen og Vibeke Jørgensen (2001a): *Kommunernes brug af amtslig rådgivning på handicapområdet*. AKF Forlaget. www.akf.dk

Riis, Povl (2000): »Ældre i social- og sundhedsvæsenet – forskningens nødvendighed og retfærdighedens opretning«, side 26-30 i *ÆldreForum*. Årsberetning 1999. 2000.

Rold Andersen, Bent (1964a): *Fysisk handicappede i Danmark I. Teknik og metoder*. Socialforskningsinstituttets publikationer 15.

Rold Andersen, Bent (1964b): *Fysisk handicappede i Danmark II. Nogle hovedresultater*. Socialforskningsinstituttets publikationer 16.

Rold Andersen, Bent (1966): *Fysisk handicappede i Danmark IV. Arbejde og erhverv*. Socialforskningsinstituttets publikationer 22.

Rold Andersen, Bent (1999): *Ældrepolitik på afveje: en gammel socialdemokratiske refleksioner over udviklingen på ældreområdet i Danmark*. København: Fremad.

Rothstein Bo (1994): *Hvad bör staten göra*. Stocholm.SNS Förlag.

Rostgaard, T. og T. Fridberg (2002): »Omsorgsmodeller i Europa«, side 17-21 i Niels Ploug (red): »Velfærd i Europa«. Socialforskningsinstituttet, 02:22.

Rønn, Edith Mandrup (2001): »Konstruktionen af handicaphistorien«. I: VERA nr. 14.

Samtalegruppe for pårørende (1999): »Samtalegruppe for pårørende«. <http://handicapprojekt.dsh-o.dk>

Sayce, Lis (2000): *From psychiatric Patient to Citizen. Overcoming Discrimination and Social Exclusion*. Macmillan Press, London.

SCB (2001): Situationen på arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättningar – 4:e kvartalet 2000. Stockholm, Statistiska centralbyrån.

Schalock, Robert L. (ed.) (1996): *Quality of Life, Vol 1. Conceptualisation and Measurement*. Washington: American Association on Mental Retardation.

Schutz, A. (1970): *On Phenomenology and Social Relations: selected writings*. Chicago, University of Chicago Press.

Schön, Donald A. (1987): *Educating the reflective practitioner: towards a new design for teaching and learning in the professions*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.

Schön, Donald A. (1983): *The reflective practitioner: how professionals think in action*. New York: Basic Books.

Seikkula, Jaakko (2000): *Åpne samtaler*. Tano-Aschehoug, Oslo.

ServiceLOVEN: Lov nr. 454 af 10 juni 1997 om social service. Socialministeriet.

Singer, P. (1995): *Rethinking life & death: the collapse of our traditional ethics*. London, Oxford University Press.

Skau, Greta Marie (2001): »Mellem magt og hjælp. Vejledning i god klientbehandling«. København.

Skovrup, Suanne; Allan Klitmøller og Bodil Sternkopf (2000): »Koordinator og rådgiver på helheden«. Projekt pasning af handicappet ægtefælle, 2000. <http://handicapprojekt.dsh-o.dk>

Socialministeriet (2000): *Metode til god sagsbehandling på førtidspensionsområdet*. Juni 2000. (Der er desuden udgivet en særlig implementeringsvejledning i tilknytning til dette hefte).

Socialreformkommissionen (1969): Det sociale tryghedssystem. Struktur og dagpenge. Betænkning 543. København: Statens Trykningskontor.

Socialstyrelsen (1998): *Hur får vi det vi behöver? Föräldrar – och habiliterare – berättar om möten, strukturer och förutsättningar inom barn-og ungdomshabiliteringen*. Stockholm, Socialstyrelsen.

Statusberetning (2001): Status over udviklingen i ligebehandling af handicappede. Center for ligebehandling af handicappede, København 2002.

Steincke, K.K. (1920): *Fremtidens Forsørgelsesvæsen*. København: Schultz.

Sternkopf, Bodil (1999): »Ansættelse af ægtefællen til at passe en handicappet ægtefælle forholdet til a-kasse«. Projekt pasning af handicappet ægtefælle, 1999. <http://handicapprojekt.dsh-o.dk>

Stuart, O. (1992): Race and Disability: what type of double disadvantage, i *Disability, Handicap and Society*, 8 (3): 249-264.

Stubenrauch, Herbert og Thomas Ziehe (1983): *Ny ungdom og usædvanlige læreprocesser*. Viborg, Politisk Revy.

Szasz, S. (1978): *Psykoterapi – en myt*. Stockholm: Alba.

Szebehely, Marta (1996): »Om omsorg och omsorgsforskning«, ss. 21-35. I: Rosmari Eliasson (red.): »Omsorgens skiftninger«. Studentlitteratur, 1996.

Söder, M. (red) (1988): *Impairment, disability and handicaps*. Report 88:1. Forskningsrådsnämnden.

Tjadens, Frits og Marja Pijl (eds.) (2000): »The support of family carers and their organisations in seven Western-European countries«. NIZW Publisher (Netherlands), 2000.

Topor, A. (2001): *Managing the contradictions: recovery from severe mental disorders*, Stockholm Univ.

Topor, Alain et al. (2002): Vendepunkter. Et nærstudie af vendepunkter for mennesker der er kommet sig efter alvorlig psykisk lidelse. Videnscenter for Socialpsykiatri.

Torpe, Lars (2001): »Folkets foreninger? De frivillige organisationers folkelige forankring i Skandinavien«. I: *Frivillighedens udfordringer*. Henriksen og Ibsen (red). Odense Universitetsforlag.

Tydén, Thomas (1993). Knowledge interplay: user-oriented research dissemination through synthesis pedagogics. Uppsala: Almqvist & Wiksell International.

Tössebro, J. (1992): Institusjonsliv i velferdsstaten. Oslo, Gyldendal.

Udviklingscenter for Specialrådgivning (1999): Amternes Specialrådgivning på Handicapområdet – status, tendenser og anbefalinger. Amtsrådsforeningen. www.udvcenter.dk

Udviklingscenter for Specialrådgivning (2001): Metoder til at måle og udvikle kvalitet. Publikation på baggrund af temadag den 14. november 2001 i Odense. Amtsrådsforeningen. www.udvcenter.dk

Uggerhøj, Lars (1995): *Hjælp eller afhængighed*. Aalborg, Aalborg Universitetsforlag.

Vejledning (1998): »Vejledning om sociale tilbud til voksne med handicap«. Socialministeriets vejledning af 10. marts 1999.

Villadsen, Kasper; Thomas Gruber og Steen Bengtsson (1998): »Socialpolitiske strategier – på tværs af frivillige og offentlige organisationer«. Socialforskningsinstituttet.

Wackerhausen, Birgitte og Steen Wackerhausen (1993): Tavs viden og pædagogik. *Dansk Pædagogisk Tidsskrift* s. 190-201.

Westergaard Sørensen, Peter (2002): *Fra rejseleder til stifinder*. Assens, Forlaget Udvikling.

WHO (1980): *International classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease*. Geneva, World Health Organization.

WHO (2001) *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva, World Health Organization.

Wiederholt, Mogens (1998): Ligebehandling af handicappede. *Social Politik* 3, 98.

Williams, S. (1996): The vicissitudes of Embodiment across the Chronic Illness Trajectory i *Body and Society*, 2 (2): 23-47.

Wilson, T. (1996): *Diversity at Work: The Business case for Diversity*. Toronto, John Wiley and Sons.

www.brunel.ac.uk/depts/govn/research/Disability.htm

Wærness, Kari (1996): »Omsorgsrationalitet«, ss. 203-220. I: Rosmari Eliasson (red.): »Omsorgens skiftninger«. Studentlitteratur, 1996.

Yuker, H.E. (ed.) (1988): *Attitudes Toward Persons with Disabilities*. New York: Springer Publications.

Summary

Disability, Quality Development and User Involvement

Issued September 2003

by Steen Bengtsson, SFI, The Danish National Institute of Social Research

Inge Storgaard Bonfils, CLH, The Equal Opportunities Centre for disabled Persons

Leif Olsen, AKF, Institute of Local Government Studies – Denmark

Disability in 2003

This book was prompted by the editors' discussion of why social-scientific research on disability in Denmark is weaker than in Sweden and Norway, for example. In those countries, research apparently plays a far more active role in the political debate on disability and developments in this field. However, our neighbouring Scandinavian countries are not alone in having an active political debate on disability. The European Commission has designated 2003 as the European Year of People with Disabilities with the aim of making the lives and conditions of people with disabilities visible to the large majority of non-disabled people. This will help break down barriers and improve the framework for people with disabilities being able to take part in society on equal terms.

A comprehensive overview of disability research in Denmark simply does not exist. Therefore, accurately comparing Denmark with other countries is difficult. Research activities do seem to lack cohesion and depend

on both the interest and commitment of individuals and on fluctuating financing opportunities. Disability research is also only very loosely linked to universities. Perhaps this is because disability research shares no single theoretical or scientific perspective, but is carried out within different scientific research traditions. However, this is only a partial explanation. The approach to disability seems, if anything, to be a blind spot in social-scientific research that may be due to structural issues. Professionals working in this area have only recently been able to follow specialised studies at university level, e.g. educational and social educations. This is likely to stimulate disability research activities.

Although, naturally, an overview of Danish disability research would be useful, as editors we have chosen a different focus for this book. We have not tried to collect or cover the many research themes relevant to the field of disability, as we believe this would give a very superficial and fragmentary view of the various themes. Instead, the purpose of this book is to disseminate the results of a number of research and development projects in the social area that are of relevance to people with disabilities. This area includes several new studies and development projects that have been carried out in recent years and focus on quality development, user involvement and the meeting of citizens and the system.

A core aspect of the book is the relationship between research and the development of practice. Research in social policy and disability typically relies on evaluations financed by the Danish Ministry of Social Affairs, counties or municipalities. It describes the effect of individual programmes or initiatives in a specific area and means that research into social policy and disability produces scattered results and isolated contributions.

One trend in the research and development of practice is the increasing efforts to involve users in assessing and developing social services. Users are generally in focus in a social context. However, in the field of disability, ensuring that users with communication impairments or mental disabilities can also play an active role in the development process is a particular challenge.

The various contributions highlight a number of disability-compensating social programmes. This reveals the spectrum from tradi-

tional transfer and compensation schemes of the welfare state to new schemes acting in the interface between governmental control and civil society, by involving families and voluntary organisations or developing new types of friendship-based support programmes, etc. We aim to provide interdisciplinary insight into social policy and disability research in order to highlight some trends in the area and stimulate new discussions on both research and practical levels. In this way, we hope to draw attention to the conditions of people with disabilities.

The book is divided into three parts: Part one contains articles dealing with disability policy, the definition of the concept »disability«, attitudes to those with disabilities and disability research in general. The second part of the book continues more specifically with the point at which citizens meet the system. A number of articles describe the meeting of public authorities and disabled citizens in different ways. These articles are based on several social political support measures and schemes that are intended to both compensate disabled persons for their reduced functional capacity and improve their general conditions. The third part of the book further explores the issue of quality development and user involvement in social services for disabled persons. Various methods are introduced for making users the focal point of quality development.

Part I:

Disability in everyday life, policy and research

Living with a disability is a stark reality for many people worldwide and in Denmark. For some, living with a disability means a life with no particular problems. Others face a life of pain. It is important to emphasise this diversity in the everyday lives of people with disabilities to ensure that disability is not only associated with problems and pain, but also with life and happiness.

The purpose of disability policy is to reduce the barriers that people with disabilities meet when they, for example, wish to develop themselves, have fun spontaneously or participate in society – things that other people take for granted without a second thought. Of course you can get into

houses, go to parties, and your language and physical reactions are accepted – but perhaps not if you live with a disability. Historic development has gradually drawn attention to problems related to living with a disability, and as the Danish welfare state has developed, many new measures and support programmes for helping people with disabilities have been developed. As Inge Storgaard Bonfils points out in her article *The history and present challenges of the disability policy*, an independent policy with directions for basic social values and support for people with disabilities has been developed. Originally, disability was a private problem. However, the government began to address the issue, first in the poverty act, and later in social policy. In recent years, disability policy has become an independent policy area that will help ensure that all sectors of society develop to include disabled people. The historic development of an independent disability policy was strongly influenced by the establishment of powerful disability organisations and their umbrella organisation DSI (The Danish Council of Organisations of Disabled People).

The notion of disability has been explained and challenged to shape and change both the view of people with disabilities and the disability policy of society. In his article, Steen Bengtsson draws attention to *Disability as a social construction*. The term social construction applies to both the concept of disability and the disability as it is experienced when people face major barriers in their surroundings that prevent them from participating equally in social life and human development. Originally considered a mainly diagnostic and medical concept, today, in international circles the notion of disability is considered a general and relational concept. The relational concept is based on recognition of the fact that disability concerns individuals' meeting and interaction with their surroundings, and cannot be seen as an inherent characteristic of the individual.

The concept of disability and the practice derived from it have yet to be defined, because they are used to determine the number of people with disabilities and, therefore, the number of people eligible for public disability-dependent aid.

The Danish National Institute of Social Research has highlighted this issue in a number of studies, and, in 2000, for the first time a questionnaire survey was conducted to reveal adults' attitudes towards disabled people.

In his article, *Reserved attitudes to disabled people?*, Henning Olsen presents the main results of this survey, which shows that adults' attitudes to disabled people depend on the disability in question. Communication-impaired people – e.g. blind people – are met with relatively positive attitudes, but the opposite is true for mentally impaired people, e.g. educationally retarded people. The survey also reveals that adults' general attitudes differ from their specific attitudes. In some areas people are generally more tolerant and sympathetic towards disabled people, but when confronted with specific situations and actions in normal everyday life, they express less tolerance and sympathy. One important survey result is that childhood experiences with disabled people usually have a positive long-term effect on attitudes towards disabled people.

In addition to the empirical knowledge of disabilities generated, the studies also reveal considerable gaps in society's knowledge in the field of disability. There is therefore good reason to promote research, etc. in the area. Danish disability research resembles »a needle in a haystack« when compared with, for example, Swedish research. In his article *Research reflects basic values within and outside the disability field*, Swedish Professor Stig Larsson, who has a thorough knowledge of both Swedish, Danish and European disability research, states that Denmark should initiate disability research at universities and ensure continuity and coherence with other research activities carried out in this field.

Part II:

The meeting of citizens and the system

In Denmark, many programmes and support measures have been established to compensate for and therefore equalise the differences between those with and those without disabilities. All people with disabilities in Denmark depend on the public sector. Therefore the meeting of citizens and the system is a focal point for research.

The purpose of Danish disability policy is to ensure that everyone can participate on equal terms. At one end of the scale, we have ordinary families with disabled children. This is often called a »strong« group of users

who know what they want and are ready to fight for it. In Steen Bengtsson's article *Mapping of an issue: Parents of disabled children*, this group may also face problems with public authorities. Though they are basically ordinary people, their meeting with the »system« is not always successful. In about 25 per cent of the cases, the meeting almost develops into trench warfare, and the fight against the system becomes a worse problem for the family than the child's disability.

If this occurs, the aim of normalising life for the family has definitely not been fulfilled, no matter how many services the family manages to acquire. Services, technical solutions and therapies are not enough. The inherent conflict of interests between families and public authorities must be solved somehow so that parents are not bogged down in futile battles. The abilities of the administrative organisations make a difference, but individual social workers appear to be of crucial importance.

This proves that, as regards the meeting of citizens and the system, the role of social workers should be examined more closely. Leif Olsen's article *Development of skills that make a difference* focuses on the »system« and deals with the knowledge that it must use and make available to people with disabilities. Knowledge is divided into scientific knowledge, expert knowledge and everyday knowledge. Olsen, however, emphasises the concept of »skills«, i.e. the knowledge needed to provide counselling that benefits others.

The network of knowledge centres, regional centres and special county counselling centres is so complex that a substantial amount of knowledge is required just to know where to look for knowledge! The system is so complicated that it must be studied in its own right. Olsen concludes that personal meetings and networks are essential to make it work. Courses must be organised to allow, for example, social workers to see the specialists they may consult in their work.

There are many advantages in using the central and local authorities as a channel for collective social action, and these advantages almost certainly outweigh the disadvantages. However, this should not prevent us from addressing the disadvantages. The main disadvantage is that the action actually aimed at supporting and integrating is easily perceived as a meeting

with a cold and impersonal »system« which encourages individuals to adopt a strategic attitude or feel oppressed.

The project »Young people with disabilities« followed a group of young physically impaired people emancipating themselves from their parents. In her article *Think normally – then about the disability*, Sara Vafai-Blom, however, emphasises that the definition of the disability group was not that significant, because despite differences in that respect, the young people shared the same problems as most other young people – those concerning emancipation, resentment towards displays of force and their wish to cope on their own.

Achieving independence is difficult if you are physically impaired. The project revealed that the problem is not the legislation, but the way it is administered. Young disabled people depend far more on the system than non-disabled young people. But this system does not have a corresponding overview of how it actually affects their lives. This means it works with a hidden use of power. The project used action plans to counteract this effect, and this work influenced the new Danish act on social services in 1998.

Some disability groups have very unequal starting points. This applies to the group dealt with by Benny Karpatschhof and Karin Rue in the article *Support that is needed*. The article is about people with severe mental disorders. This group was formerly admitted to psychiatric hospitals and exposed to treatment characteristic of total institutions. Since the 1980s, people with severe mental disorders have been reabsorbed into society, but they often lead isolated and hopeless lives.

How much can this group participate in the future? The article shows that these individuals can be helped through the »support and contact person« programme. The programme creates a »figure« that is neither a »system« nor family, but which can fulfil some of the functions normally covered by friends or relatives and provide support that would otherwise be unobtainable. The group's vulnerability makes research difficult. However, this explains why these problems must be documented.

Good service also involves being able to choose the best solution for the disabled person and his or her family. Allan Klitmøller's article *When disability becomes a third party in a marriage* deals with the qualities and

issues that occur when choosing a care solution based on a spouse caring for his or her disabled partner. The strong dependence between the disabled partner and the spouse challenges family life. The advantage of this solution is that it reduces the dependence on professional helpers and alternative solutions, such as moving the disabled partner into a nursing home.

Part III:

Quality development and user involvement

In recent years, quality assessment and evaluation have entered the social arena. How to evaluate social services, and who should define the word quality are questions of great immediate interest. A number of evaluation methods focus on various aspects of quality assessment. Some are based on the system or the professionals' assessment of a specific action, whereas other methods are aimed at allowing users to be heard and the evaluation to be based on their criteria and assessment of the action.

The question »What is quality« relates to methods used to assess quality. *Is action research the way to quality?* asks Steen Bengtsson in the introduction to his review of various quality development models. Bengtsson criticises the models for not generating quality and says that instead they change the social service organisation and its products in a specific direction called quality by the model. The question of quality may ultimately boil down to who has the authority to define the term quality. Social services then comprise an arena for battles between professionals, government officials and politicians. Bengtsson suggests proceeding by trial and error, and developing methods with the involvement and influence of the groups using the service. Such evaluation methods would include user panels and hearings. These methods have been used by parents of disabled children to evaluate their meetings with the social services.

Quality development confronts both professionals and users with new roles. One is the role of experience expert. In his article *From psychiatry to experience expertise*, Karl Bach Jensen describes how users of the psychiatric system attended courses to learn to act as mediators in information

and training activities in relation to various professionals. As instructor, Jensen had to consider how to didactically organise a consciousness-developing and liberating training course. The experience gained may form a model for empowerment courses for other groups.

Per Holm and Birger Perlt pick up this thread in their article *When change is the goal – about KUBI: Quality development through user influence* and describe how the KUBI evaluation model was developed to ensure that users are actually involved in quality assessments. The model was devised to initiate development of housing and daytime initiatives for those with disabilities. The concept requires user involvement in all parts of the evaluation. Users themselves formulate the values on which the evaluation is based. They help carry out the evaluation and suggest how to improve the housing and daytime initiatives evaluated.

This is in line with Anne Skov's article *When users define the agenda – the BIKVA model in practice* which describes an evaluation model also based on users' assessments of an initiative. Unlike the user-controlled KUBI model, the BIKVA model involves several stakeholders with a view to creating a systematic basis for developing the method within a social context. Using examples from two studies, Skov documents how the BIKVA model as an evaluation method helps question the institutional system and provide further training for employees and managers of social initiatives aimed at disabled people.

Noter

1. Jeg vil henvide til forskellige pjecer udgivet af Det Centrale Handicapråd og Center for Ligebehandling af Handicappede. Se fx Det Centrale Handicapråd (2002): »Dansk Handicappolitik. Lige muligheder gennem dialog«. Center for Ligebehandling af Handicappede (2000): »Ret til hjælp for alle«. Center for Ligebehandling af Handicappede (2000): »Job og handicap«. Center for Ligebehandling af Handicappede (2002): »Fleksjob«. Pjecerne kan også findes på www.clh.dk
2. PTU står for Polio-, Trafik, og Ulykkeskadede.
3. Den særlige rapportør var i årene 1996-2002 den tidligere svenske socialminister Bengt Lindqvist, som for øvrigt er helt blind. Blandt hans mange hverv kan nævnes, at han er formand for HAREC, Centrum för handikapp- och rehabiliteringsforskning.
4. Erfaringerne fra projektet er beskrevet i bogen »Ungdom, udvikling og handicap« af Kjeld Høgsbro m.fl. 1999.
5. Denne funktion er beklageligvis blevet nedlagt siden. Projektet viste, at netop det forhold, at den statslige konsulent var uafhængig af alle bevilgende myndigheder, betød, at de indtog et forholdsvis neutralt standpunkt i forhold til fortolkning af lovgivningen, og at dette var til fordel for de unges udvikling.
6. Kapitel 1 i Høgsbro m.fl. 1999.
7. En kunsternegruppe fra Århus, ledet af Franck Thomas Staub.
8. Bjarnason arbejder med udgangspunkt i Ferguson D.L. and Ferguson, P.M. (1996). »Communicating adulthood«. *Topics in Language Disorders* 16(3):52-67.
9. Citeret fra Järvinen i *Dansk Sociologi* 2002:74.
10. I bogen »Odins Øje« er Alfred Holter også inde på dette (side 11). Bogen er et møde med en række mennesker, der giver os indblik i, hvordan deres handicap er blevet til en del af en positiv personlig udviklingsproces. I bogen ses handicappet som en ressource.
11. Kirkebæk bruger »de gyldne bure« som metafor for, at det er lettere for de offentlige systemer at løse problemer materielt end processuelt.
12. Andersen m.fl. 2001:12.
13. Bistandsloven var det centrale element i det sæt af love, der udgjorde 1970'ernes socialreform.

14. I det følgende bliver støttekontaktperson forkortet SKP.
15. Antallet var bestemt af evaleringens økonomiske rammer.
16. Da værende stud.med., nu læge Bjørn Hylsebeck Ebdrup.
17. Koderne bestod dels af de på forhånd opstillede punkter i interviewguiden, dels af kategorier for de fænomener, som jeg fik øje på ved arbejdet med interviewmaterialet.
18. Den svenske psykolog Alain Topor, har i sin afhandling om »recovery« hos diagnosticerede skizofrene fundet noget ganske tilsvarende (se Topor, 2001).
19. I citaterne er Brugeren anført med B og SKP'eren med S (for så vidt interviewerens indgår er denne anført med I). Alle personnavne er naturligvis ændrede.
20. Læg mærke til, at der også her er tale om sammenfald med Alain Topors iagttagelser, hvilket kommer til udtryk selve titlen på hans afhandling: *Managing the contradictions*.
21. Projektet blev finansieret af Socialministeriets satspuljemidler med Odense Kommune som vært for projektet.
Materiale fra projektet findes på projektets hjemmeside <http://handicapprojekt.dsh-o.dk> . Projektet findes i Socialministeriets Projektdatabase.
Projektet har været bemandet med projektleder, lektor Allan Klitmøller; projektleder, socialrådgiver Bodil Sternkopf; koordinator, socialrådgiver Susanne Skovrup og sekretær Susan Kaspersen. Projektet har været tilforordnet Odense Kommune ved kontorchef Jan Lindegaard. Kontakt til Socialministeriet har været via fuldmægtig Gunvor Munch. Tak til ovenstående jeg har arbejdet sammen med. Og til familierne for den åbenhed, der har været i forhold til at lade sig interviewe om deres situation. Ligeledes tak til Birgit Elvang.
For konstruktiv kritik af udkast til artiklen tak til Flemming Pedersen, Jan Tøssebo, Inge S. Bonfis og Birgit Mortensen.
22. Herved adskiller den skandinaviske model sig fra den angelsaksiske model. Således beskæftiger Parker (1993) sig med ægtefælleomsorg, herunder også æltemandens omsorg for sin handicappede partner. Men det er ulønnet arbejde.
Riis (2000) refererer undersøgelser, der viser overdødelighed for (ældre) ægtefæller der yder omsorg i et omfang, som de selv opfatter som fysisk eller mentalt belastende.
Det ville være interessant at se nærmere på eventuel sammenhæng mellem velfærdsregimer og forskning på belastning på den raske ægtefælle i ægteskabet. (Se Bundesen 2003:55-59 for forskellige velfærdsregimer). Rostgaard & Fridberg (2002:17-21) har arbejdet med en ændret model, hvor udgangspunktet er modeller ud fra omsorgsydelser.
23. Dette forhold er pt. til diskussion i form af ansættelsesforhold for personlige hjælpere efter serviceloven §77. På området for forældre, der modtager tabt arbejdsfortjeneste til

pasning af et handicappet barn efter servicelovens § 29, er i der fremsat Lovforslagsudkast 05/09/2002 om diverse arbejdsmarkedsmæssige rettigheder som fx optjening af pension.

24. De stationære var primært personer, der havde haft en blodprop. En enkelt deltager blev bedre i projektperioden.
25. Grupperingerne fanger 19 af 22 handicappede. Grupperingerne er ikke logisk udtømmende.
26. Ud over de psykiske virkninger, der følger af at blive så voldsomt handicappet.
27. Der er en problematik om afstanden mellem hidtidig aflønning og aflønning som hjælper for partneren. Det vil for langt de fleste lønmodtagere være en lønnedgang at blive ansat som hjælper. For mange vil det endvidere være en betydelig lønnedgang. Dette sætter nogle barrierer for mange (mænds) valg.
28. Gennemsnitsalderen for beboere i plejehjemsboliger, beskyttede boliger og ældreboliger er p.t. 80½ år (Hougaard 2002).
29. Det følgende eksempel fra et interview med Ole og Oda viser, hvordan kommunikation ved øjenaflysning fungerer i en konkret situation.

Oda fortæller Jamen på vores begges vegne tror jeg da nok, det har været et utroligt stort savn, både for dig, Ole, at kunne snakke, og det har det selvfølgelig også været for mig. Er der noget, du vil kommentere? Ja. Første række a, b, a, første, anden, h, i, j, k, l, første, anden, tredje, o, p, q, r, s, t, t, altid, første, a, første, anden, h, i, j, k, l, m, n, n, første, a, b, c, d, første, anden, tredje, o, p, q, r, andre, a, n, d, r, e, andre, første, anden, h, i, j, k, l, m, første, a, b, c, d, e, mening, ja, for dig, ja. Jeg tror, det du mener, Ole, det er, at folk ikke spurgte dig om noget, vel: De spurgte mig, om Ole var tørstig, eller Ole frøs. Og det har været meget ubehageligt for dig, fordi Ole mener, at når han godt kan sige ja og nej, ikke, så kunne de godt spørge ham selv.

Eksemplet viser også, at det kræver træning. Men som Oda siger. »Du kan vække mig midt om natten, og det kan jeg bare«.
30. Foreningens hjemmeside er <http://home1.inet.tele.dk/flyvholm/page1.html>, hvorfra man kan komme i forbindelse med foreningen.
31. Satspuljeprojektet om unge handicappede arbejdede allerede med handleplaner i en anden udgave – se Høgsbro m.fl.(1999), og i Sara Vafai-Bloms artikel i denne bog. Handleplaner for handicappede blev i 1998 indført med §111 i serviceloven. Servicelovens §111/handleplaner er blevet evalueret af PLS i 2001. Der er udarbejdet en pjece i 2002 »Sådan arbejder du med individuelle handleplaner«. Projektet Pasningsarbejde med koordinatorfunktionen er beskrevet i Skovrup m.fl., 1999. På hjemmesiden.
32. Se Pedersen (2000). Kan ses på hjemmesiden <http://handicapprojekt.dsh-o.dk>

Familier med et nyere handicap og/eller fremadskridende handicap har benyttet koordinatorens hjælp til at koordinere den indsats, der er rettet mod familien.

Der er tendens til, at familier, der har levet længe med et handicap, som er relativt stabilt eller langsomt fremadskridende, har benyttet koordinatoren i forbindelse med enkeltansøgninger.

Familier, der har levet længe med handicap, men med forudgående svag tilknytning til arbejdsmarkedet (nogle få familier) ud over enkeltansøgninger har også benyttet koordinatoren til koordination omkring familien.

33. Her tænkes på køn, hidtidig indkomst og livsform.
34. Dagbogsoptegnelserne er tilgængelige på brugerlærernes nuværende hjemmeside: www.b-i-d.dk.
35. Programmet er en del af en serie på 4 programmer, som omtales på hjemmesiden: www.dr.dk/undervisning/sind/. Programmet kan lånes via det lokale amtscenter for undervisning, se: www.amtscentre.dk
36. Se også Insiderens hjemmeside: www.insiderne.dk
37. Inspiration til KUBI-modellen kommer bl.a. fra New Zealand, hvor man inden for sundhedssektoren har udviklet en model for evaluering med deltagelse af brugere. Denne model er siden søgt omformet til det sociale arbejdsfelt i både Sverige og Holland – samt i Danmark i form af KUBI-modellen. Hvert land har sin egen konkrete udformning af modelkonceptet, fordi der i de respektive lande er forskellige faglige perspektiver, forskellig infrastruktur og forskellige former for brugerorganisering.
KUBI-modellen blev første gang afprøvet i et pilotprojekt i en række bo- og servicetilbud for mennesker med udviklingshæmning i Storstrøms Amt i 1998. Siden er modellen justeret og videreudviklet og er blevet anvendt i evalueringer af bo- og dagtilbud for henholdsvis udviklingshæmmede brugere, sindslidende brugere og fysisk handicappede brugere. Til dato (november 2002) er der foretaget i alt 32 evalueringer i fem amter og en større primærkommune.
38. Nogle mennesker med sindslidelser kan have et distanceret eller let anstrengt forhold til deres pårørende. Her og i det følgende skal »pårørende« derfor udvides til også at omfatte andre nærtstående, fx en særlig god ven eller veninde. Det vigtigste er, at der er tale om et menneske fra brugerens tætte og nære netværk, som den pågældende bruger opfatter som en betydningsfuld person i relation til sig selv.
39. Forskergruppen vedrørende Livskvalitet for udviklingshæmmede bestod af: Per Holm, Jesper Holst, Søs Balch Olsen og Birger Perlt. Forskergruppen har rapporteret sine refleksioner og konklusioner i bogen: »Liv og kvalitet i omsorg og pædagogik«. Forlaget System, 7. oplag 2001.

40. Oie Umb-Carlsson: Brukarstyrd utvärdering och kvalitetsutveckling – en projektrapport. Riksförbundet FUB (intet årstal) – sonderer mellem henholdsvis »varekvalitet« og »omsorgskvalitet« med henblik på at angive forskellen i støttens indhold og så den måde, hvorpå støtten gives.
41. Det hænder også, at lederne af de evaluerede botilbud ser så mange positive virkninger af en KUBI/evaluering – både på brugerne og på personalet – at de skriver en artikel herom for at fortælle andre om modellen. Som eksempel kan henvises til en evaluering på Nymarks kollegiet, hvor centerlederen og en pædagog sammen har beskrevet evalueringens effekter for arbejdet på og udviklingen af Nymarks kollegiet /www.nymarkskollegiet.dk).
42. Gitte Klitmøller, Marianne Snedker, Vibeke Eberhard og Michael Johansen: »Det er vigtigt, at vi siger vores mening«. PS-bladet nr. 1/1999 Socialforvaltningen i Storstrøms Amt.
43. Kirsten Danelby »Forældres oplevelser i KUBI team«. LEV-bladet nr. 8/1998. Birgit Jensen. »KUBI – ja, hvad er det nu egentlig for noget?« LEV Roskilde Amtskreds nr. 1/2000.
44. Birger Perlt m.fl.: Evaluering af erfaringerne med institutionsbegrebets ophævelse på handicapområdet, 1998-2002 (Socialt Udviklingscenter SUS i samarbejde med COWI A/S, september 2002). Kan downloades fra Socialministeriets hjemmeside. (www.sm.dk/netpublikationer/2002/ds5ins071002/rapport.pdf)
45. Birger Perlt. »Det er også for børn«. Udspil nr. 1/2000, Socialt Udviklingscenter SUS.
46. Hanne Kathrine Krogstrup: Brugerinddragelse og Organisatorisk Læring i Den sociale sektor. Systime 1997.
47. Dahler-Larsen, Peter og Hanne Kathrine Krogstrup: *Idegrundlag i BIKVA-modellen. I Nye veje i evaluering.*
48. Hansen, Hans Chr., Tove Røsvoll, Anne Skov, Bente Hansen Kermenoglou: *På besøg i konvolutternes land.*
49. Skov, Anne og Karin Møgelmo: *En plus en – måske tre (udviklingshæmmede som forældre – en handlings- og refleksionsanvisende bog)* Formidlingscenter Øst 2002.
50. Socialministeriet. Vejledning. Betalingsregler i institutioner efter bistandslovens § 112, stk. 1 og 2, august 1994.
51. Skov, Anne og Ulla Henningsen: *Udviklingshæmmede som forældre – en kortlægning i 28 kommuner.* Formidlingscenter Øst 2001.