

REDIGERET AF:
STEEN BENGTTSSON, INGE STORGAARD BONFILS OG LEIF OLSEN

HANDICAP OG LIGEBEHANDLING I PRAKSIS

AKF · CLH · SFI



08:13

HANDICAP OG LIGEBEHANDLING I PRAKSIS

REDIGERET AF:

STEEN BENGTTSSON
INGE STORGAARD BONFILS
LEIF OLSEN

KØBENHAVN 2008

SFI – DET NATIONALE FORSKNINGSCENTER FOR VELFÆRD

HANDICAP OG LIGEBEHANDLING I PRAKSIS

Afdelingsleder: Lars Pico Geerdsen

Afdelingen for Socialpolitik og velfærdsydelser

ISSN: 1396-1810

ISBN: 978-87-7487-897-1

Layout: Hedda Bank

Omslagsillustration: Susanne Schneekloth, www.suskunst.dk

Oplag: 800

Tryk: Schultz Grafisk A/S

© 2008 SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd

SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd

Herluf Trolles Gade 11

1052 København K

Tlf. 3348 0800

sfi@sfi.dk

www.sfi.dk

SFI's publikationer kan frit citeres med tydelig angivelse af kilden. Skrifter, der omtaler, anmelder, henviser til eller gengiver SFI's publikationer, bedes sendt til centret.

INDHOLD

	FORORD	7
	INTRODUKTION	9
1	INDLEDNING	11
	Begreberne handicap og ligebehandling	11
	Samspejlet mellem stat og civilsamfund	14
	Krydsfeltet mellem handicap, etnicitet og køn	15
	Fokus på praksis	17
2	HANDICAPFÆLLESSKAB MELLEM IDENTITET OG STRATEGI	19
	Analytiske perspektiver på foreningsdannelse og organisationer	20
	Handicap som afsæt for organisering	22
	En organisation for invalide	25
	Fra invalide- til handicapfællesskab	26
	DSI – en politisk magtfaktor	31
	Det centrale handicapråd som indflydelseskanal	33

	Magtmæssige konsekvenser og visioner for fællesskabet	36
	Litteratur	39
3	SÅDAN PRODUCERES LIGEBEHANDLING	41
	Alligevel en god idé	43
	Sektoransvar som styreform	44
	Særforsorgen	48
	Mainstreaming af beskæftigelsesindsatsen	51
	Mainstreaming af handicapindsatsen i øvrigt	54
	Hvor langt er vi så nået?	57
	Litteratur	60
4	NY KOMMUNAL STRUKTUR OG OPGAVEFORDELING – EN VEJ TIL LIGE MULIGHEDER?	61
	Kommunerne er centrum i historisk (de)centralisering	62
	Kommunernes behov for specialiseret viden i omverdenen	64
	Regionernes, statens og de private leverandørers roller	65
	Brugernes muligheder for indflydelse	66
	Den nye enstrengede model	68
	Reformens hovedmål og mål om lige muligheder	73
	Reformens muligheder og faldgruber	74
	På vej mod målet: Lige muligheder?	79
	Litteratur	81
5	HAR ETNISKE MINORITETER LIGE MULIGHEDER I SOCIAL- OG SUNDHEDSVÆSENET?	83
	Sjældne handicap	84
	Sproglige barrierer og brugen af tolk	86
	Kultur møder og interkulturel kommunikation	88
	Barrierer for deltagelse i tilbud	90
	Genetisk rådgivning	92
	Viden om og syn på sygdom og handicap	95

	Familiens betydning	96
	Religionens betydning	98
	Netværk og foreninger	99
	Opsamling og perspektivering	100
	Litteratur	102
6	LIGEBEHANDLING I ET LANDSKAB AF STEREOTYPER	105
	Mødet mellem medarbejdere og borgere med etnisk minoritetsbaggrund og handicap i den offentlige forvaltning	105
	Den individuelle vurdering i sagsbehandlingen	106
	Ligebehandling, integrationsforståelse og dialog mellem minoritet og majoritet	110
	Inkluderende og ekskluderende kulturforståelse og ligebehandling	112
	Forståelsen om skal over handicap	113
	Den dominerende fortælling om skam	114
	'Den muslimske handicapforståelse'	118
	Holdninger til handicap og handicapforståelse	120
	Konkluderende bemærkninger	122
	Litteratur	124
7	VOLD MOD KVINDER MED HANDICAP	127
	Nye perspektiver på vold, køn og handicap	129
	Omfang og karakter af volden	130
	Voldsramte kvinder med handicap	132
	Støtten til kvinder med handicap	136
	Institutionen i vores hoveder	139
	Udviklingen i Danmark	140
	Litteratur	143
8	HANDICAP OG FORÆLDRESKAB	145
	Udviklingshæmmede forældre	150
	Forældre med høre-, syns- og bevægelseshandicap	160

Perspektivering	167
Litteratur	169
 FORFATTERNE	 171
 SFI-RAPPORTER SIDEN 2007	 175

FORORD

Dette bind er den anden antologi om handicapforskning, som udgives af AKF, CLH og SFI (Anvendt Kommunalforskning, Center for Ligebehandling af Handicappede og Det Nationale Forskningscenter for Velfærd) i fællesskab under redaktion af Steen Bengtsson, Inge Storgaard Bonfils og Leif Olsen. Den første i serien, som blev udgivet af AKF i 2003, havde titlen *Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse*.

Ligesom sin forgænger er denne antologi produceret for at gøre resultater fra handicapforskningen lettere tilgængelige og for at give mulighed for, at de kan komme ind i de forskellige professionsuddannelser, hvor den første antologi har fundet udbredt anvendelse.

Initiativet til antologien er kommet fra de tre redaktører. Den har modtaget støtte fra "EU året for lige muligheder". Lektor Ole-Petter Askheim, Høgskolen i Lillehammer, takkes for sine kommentarer til de enkelte artikler, som har bidraget til kvaliteten af denne udgivelse.

København, maj 2008

JØRGEN SØNDERGAARD

INTRODUKTION

Ligebehandlingsbegrebet kom for alvor ind i dansk handicappolitik med folketingsbeslutningen om ligestilling mellem handicappede og ikke-handicappede fra 1993 og vedtagelsen af FN's Standardregler for Lige Muligheder for Mennesker med Handicap ligeledes fra 1993. I 15 år har ligebehandlingsprincippet således været den målsætning, som dansk handicappolitik har sat kursen efter.

Det er godt og nødvendigt at have principperne på plads. Men der kan være langt fra princip til praksis. Lige muligheder er ikke en "one-size-fits-all"-stangvare, som bare kan langes over disken. Vilkåret for lige muligheder er et komplekst samspil mellem det enkelte individ og dennes organisationer, en række institutionelle aktører: lovgivning, kompensationsmuligheder og sagsbehandling for blot at nævne nogle, mens endnu andre personbårne vilkår, som fx køn, etnisk oprindelse, familiesituation og seksuel orientering også spiller ind som faktorer, der giver udslag på ligebehandlingsseismografen.

En af de meget få generaliseringer, man kan tillade sig at gøre om lige muligheder, er, at lige muligheder ikke udspringer af at behandle alle ens. At give lige muligheder indebærer at behandle mennesker forskelligt. Lige muligheder i praksis handler derfor om at se individet og om at se, forstå og respektere forskellighed.

En person, som lever med en funktionsnedsættelse, *er* ikke sin funktionsnedsættelse. Der findes ikke 'en blind', 'en døv' eller 'en spastiker'. Der findes mennesker, der har en kæreste, som ikke kan se, en mor der er udviklingshæmmet eller en klassekammerat i kørestol – som kan være født af forældre fra Tyrkiet, Irak eller Smørum.

Artiklerne i denne antologi har denne forskellighed som fælles reference. Bogen stiller i anledning af Det Europæiske år for Lige muligheder for Alle skarpt på netop krydsfeltet mellem nogle af de forskelligheder, der i kombination med en funktionsnedsættelse gør ligebehandlingsarbejdet endnu mere komplekst – og risikoen for usaglig forskelsbehandling eller diskrimination endnu større.

God fornøjelse med læsningen.

København, maj 2008

MOGENS WIEDERHOLT
CENTERLEDER
CENTER FOR LIGEBEHANDLING AF HANDICAPPEDE

INDLEDNING

STEEN BENGTTSSON, INGE STORGAARD BONFILS & LEIF OLSEN

EU's mål med året for lige muligheder i 2007 var at sætte gang i debatten om fordelene ved mangfoldighed samt skærpe borgernes bevidsthed om retten til ligebehandling og herigennem fremme lige muligheder for alle.

Denne antologi sætter fokus på ligebehandlingen af mennesker med handicap. Den røde tråd i antologiens forskellige bidrag skabes af den fælles interesse i spørgsmålet: Hvordan produceres ligebehandling i praksis?

Dansk handicappolitik har siden 1990'erne haft som mål at opnå ligebehandling af mennesker med handicap. Den officielle handicap-politik er formuleret ud fra et ideal om, at samfundets forskellige dele og sektorer bidrager til at realisere målet om, at mennesker med handicap får lige muligheder.

Som normativt ideal er ligebehandling ikke kontroversielt. Det er derimod svært at nå til enighed om, hvordan det i praksis ser ud med ligebehandlingen i det danske samfund, og hvad der skal til for at nå målet.

BEGREBERNE HANDICAP OG LIGEBEHANDLING

Ordet handicap kommer ifølge *The Concise Oxford Dictionary of English Etymology* fra navnet på et spil, hvor ideen er at sikre ligebehandling i et

bytteforhold. Historien fortæller, at to personer fx kunne bytte en gris for en ko ved hjælp af en opmand, der skulle komme med et bud på, hvor meget mere koen var værd end grisen eller omvendt. Inden opmanden kom med sit bud, skulle hver person lægge 10£ i sin hue som pant og skjule hånden i huen. Når opmanden havde givet sit bud på, hvilket beløb der skulle gives i kompensation mellem de handlende, skulle de to personer tage hånden op af huen samtidig.

Hvis de begge havde de 10£ i hånden, var det tegn på, at de accepterede handlen, der kunne effektueres. I dette tilfælde skulle opmanden have de 20£, idet han havde fundet den rigtige pris. Hvis kun den ene person accepterede opmandens pris, var det vedkommende, der fik de 20£, idet personen skulle belønnes for at være parat til at handle, og opmanden skulle motiveres til at finde den pris, som begge kunne acceptere. Hvis ingen af personerne kunne acceptere opmandens pris, så skulle han have de 20£, idet de handlende åbenbart havde urealistiske forventninger til handlen, og det derfor ikke ville være muligt for opmanden at finde en pris, der kunne udtrykke et fair og lige bytteforhold.

Den betydning af ordet handicap kendes fra 1653. Handicap er senere blevet anvendt i sport, men det er først i 1900-tallet, at begrebet har fået sin nuværende betydning. Begrebet handicap er således fra starten tænkt på den måde, at der er en eller anden form for ulige stilling, og der må gøres noget for at skabe en mere lige stilling. I ordets oprindelse ligger der derimod ingen som helst nøgle til at forstå, hvad det er, denne ulighed konkret handler om.

På dansk er ordet handicap kommet til at betyde noget i retning af funktionsnedsættelse. I vores dagligdags sprog taler vi om fysisk og psykisk handicap. Fysisk handicap vil først og fremmest referere til noget, der handler om tab af mobilitet eller sanser. Psykisk handicap vil referere til enten sindslidelse eller psykisk udviklingshæmning eller andre former for kognitive funktionsnedsættelser.

Hvad skal vi så forstå ved ligebehandling? Ligebehandling drejer sig om at skabe lige muligheder for at udfolde sig, set i forhold til de evner, man har. Det må betyde, at alle får muligheden for at udfolde deres potentialer. En udfoldelse, som naturligvis må ske under en vis hensyntagen til andre mennesker.

I dag understreger vi, fx ved at tale om 'mennesker med handicap' i stedet for altid blot at skrive 'handicappede', at man skal se mennesket og ikke blot handicappet. Mennesker med handicap er i bund og

grund som mennesker uden handicap. Når mennesker med handicap undertiden gøres til noget særligt, er det ikke, fordi handicappet gør dem 'anderledes', men i reglen af den helt banale grund, at omgivelserne skaber nogle barrierer og vilkår, der stiller sig i vejen for lige udfoldelsesmuligheder for mennesker med handicap.

Det er også herigennem, at vi kan nå frem til en forståelse af de sociale dynamikker og strukturelle forhold, som har indvirkning på ligebehandlingen af mennesker med handicap. At der både er holdningsmæssige og faglige udfordringer knyttet til besvarelsen af spørgsmålet, gør det kun endnu mere relevant at søge kvalificerede svar. Det er netop en del af motivationen for denne antologi, at det er vigtigt hele tiden at søge svar på, hvordan konkrete mål for ligebehandling bør se ud, og hvordan de kan opnås på forskellige historiske tidspunkter. Indholdet i målet om at opnå ligebehandling af mennesker med handicap kan ikke beskrives i absolut forstand. Det skal så at sige hele tiden fanges i flugten og i virkeligheden, hvor idealet skal omsættes til praksis i hverdagen, der skabes af handlinger inden for strukturelle rammer.

I dag ser vi, at ligebehandling i praksis kræver positivt samspil mellem både staten, regionerne og kommunerne, ligesom markedet for arbejde og varer og aktiviteter i de forskellige dele af det civile samfund har indvirkning på de muligheder, mennesker med handicap har for at deltage i samfundslivet.

En af de røde tråde, der kan trækkes mellem artiklerne på tværs af deres forskellige fokus, er, at de skærper opmærksomheden på, hvordan virkeligheden konkret ser ud på udvalgte områder, og peger på faktorer, der henholdsvis fremmer og hæmmer produktionen af ligebehandling i praksis. Omdrejningspunktet er en diskussion af de mangfoldige og komplekse samspilsrelationer, som har betydning for produktionen af ligebehandling.

Det drejer sig både om det politiske system og den dynamik, hvorigennem dansk handicappolitik produceres, og om den kommunale verden, hvor de politiske idealer og forskellige kompensationsordninger omsættes til konkret praksis for brugerne. Vi retter blikket mod krydsfelter mellem handicap og etnicitet, handicap, køn og forældreskab, hvor ligebehandlingsproblematikken aktualiseres i nye betydninger, fordi idealerne om de lige muligheder krydser hinanden på nye måder.

Det giver på den ene side stof til at forstå, at der er områder, hvor der stadig er et stykke vej at gå, førend målet om ligebehandling er

inden for rækkevidde. På den anden side giver artiklerne stof til at udpege og arbejde med de faktorer, der kan påvirkes, og bidrage til at dreje udviklingen i den ønskede retning.

SAMSPILLET MELLEM STAT OG CIVILSAMFUND

Det danske demokrati er kendetegnet ved et tæt samspil mellem en relativt stærk stat og et relativt stærkt civilsamfund. Fra forskellige kanter er denne samfundsmodel blevet benævnt et netværksdemokrati, hvilket bl.a. udtrykker en fast tradition og norm for, at staten inddrager de berørte parter i den politiske proces. Inddragelsen af de berørte parter beror typisk på, at der i civilsamfundet eksisterer foreninger og interesseorganisationer, som med en vis legitimitet kan tale på vegne af en større gruppe af borgere eller brugere.

En forudsætning for, at et sådan samspil kan udvikle sig, er, at civilsamfundet er i stand til at mobilisere og organisere borger- og brugergruppers interesser. Det gør sig naturligvis også gældende på handicapområdet. Inge Storgaard Bonfils tager i sin artikel 'Handicapfællesskab mellem identitet og strategi' denne problemstilling op og belyser i et historisk perspektiv dannelsen af et organisatorisk fællesskab mellem handicapforeningerne. Paraplyorganisationen Danske Handicaporganisationer, har historisk set spillet en afgørende rolle i udviklingen af dansk handicappolitik og skaber også aktuelt et pres fra neden for forbedring af livsvilkårene for mennesker med funktionsnedsættelse.

Steen Bengtsson diskuterer i sin artikel 'Sådan produceres ligebehandling' de dynamikker og principper, hvorigennem ligebehandlingspolitikken produceres på handicapområdet. Sektoransvar og integration har længe været de centrale principper for handicappolitikken, men i dag udfordres disse af en mere retsorienteret strategi, hvor antidiskrimination ses som den dynamiske motor i udviklingen af et samfund mod større ligebehandling af handicappede.

Skal vi i fremtiden forstå og forholde os til de forskellige samfundsdynamikker, er det vigtigt, at vi har viden om, hvordan ligebehandling produceres i dansk sammenhæng. Sektoransvar ses her ikke blot som et princip, men snarere som en organisationsform, som har institutionaliseret samspilsrelationen mellem de offentlige myndigheder og

handicaporganisationer i et netværkssystem, hvis produktive kræfter ikke må underkendes.

Kommunerne indtager en hel central position i produktionen af ligebehandling i praksis. Det er i regi af det kommunale system, at den enkelte borger med handicap møder det offentlige system og dermed den praksis, hvori national lovgivning og målsætninger omsættes til konkrete tiltag og servicier, som skal føre til ligebehandling. Med kommunalreformen har kommunerne fået det fulde ansvar for den handicaprelaterede indsats, både når det gælder finansiering og myndighedsansvar.

Leif Olsen beskriver i sin artikel 'Ny kommunal struktur- og opgavefordeling – en vej til lige muligheder?' de nye strukturelle rammer, der er sat for de offentlige myndigheders og leverandørers løsning af opgaver på handicapområdet. Der åbner sig her både nye muligheder, som kan føre til forbedrede vilkår for borgere med handicap, og faldgruber for, at gamle skavanker videreføres, og nye kommer til.

Der argumenteres for, at fordelene skal høstes aktivt, idet de strukturelle forandringer ikke pr. automatik leder frem til de ønskede mål. Det bliver således helt afgørende, hvordan kommunerne og de øvrige aktører på området vil samarbejde om at nå de mål, der er sat i kommunalreformen om fx større faglig og økonomisk bæredygtighed, overskuelighed og nærhed.

KRYDSFELTET MELLEM HANDICAP, ETNICITET OG KØN

Det handicappolitiske projekt har historisk set handlet om at integrere mennesker med handicap i uddannelsessystemet og på arbejdsmarkedet samt at sikre, at mennesker med funktionsnedsættelse kompenseres via forskellige virkemidler, der gør det muligt for dem at deltage på lige fod i samfundslivet. Fokus har i høj grad været på at få systemets og de kompenserende ordninger til at fungere i praksis og i mindre grad på, hvem de mennesker er, som modtager hjælpen fra det offentlige.

Det politiske projekt har således handlet om at usynliggøre forskellene mellem mennesker med handicap og ikke-handicappede borgere i samfundet. Integrationsprojektet har dermed handlet om at fremhæve, at mennesker med handicap er lige som alle andre borgere. Derfor ved vi heller ikke meget om, hvem de mennesker er, som vi i vores samfund kategoriserer som mennesker med funktionsnedsættelse, og hvordan

deres funktionsnedsættelse spiller sammen med andre forhold i deres liv og identitet.

For at bidrage til nuanceringen af, hvem der lever med funktionsnedsættelser og handicap, bringer antologien fire artikler om ligebehandling ud fra henholdsvis et etnisk og et kønsmæssigt perspektiv. Det viser sig, at krydsfelterne mellem handicap og etnicitet samt handicap og køn fremprovokerer en række nye udfordringer for forståelsen af og produktionen af ligebehandling i praksis.

Artiklen 'Har etniske minoriteter lige muligheder i social- og sundhedsvæsenet?' af Charlotte Poulsen handler om, at etniske minoritetsforældre med et handicappet barn kan have en række barrierer for at deltage i barnets sag eller behandling. Primært skyldes det manglende viden og kommunikationsmæssig marginalisering, men også stereotype forestillinger blandt social- og sundhedspersonale. Disse barrierer betyder, at forældrene ikke altid får de tilbud, de har behov for, og at fokus flyttes fra forældrenes kommunikations- og vidensproblemer til deres kultur.

Maia Feldmans og Mette Larsens artikel 'Ligebehandling i et landskab af stereotyper' demonstrerer, at mennesker med etnisk minoritetsbaggrund støder på både sproglige og kulturelle barrierer, der står i vejen for, at de offentlige tilbud om kompensation for deres funktionsnedsættelse kommer i spil. Medarbejderne *forventer* i mange tilfælde, at 'kultur' – forstået som en pakke af forudsigelige ensartede egenskaber hos 'de andre' – spiller en stor rolle i mødet. Derved risikerer de at fejlfortolke borgerens motiver, handlinger og udsagn.

Medarbejderne, der forvalter ydelser, som borgere er afhængige af, er i sådan en grad opmærksomme på, at de her har med en særlig gruppe borgere at gøre, at de kun ser efter det specielle og ikke opdager, når de tænker præcis som alle andre. De har en række forforståelser, som de møder borgere med etnisk minoritetsbaggrund med, fx at muslimer har en særlig grad af skam over handicap, og at muslimer derfor ikke ønsker foranstaltninger, der gør det tydeligt for andre, at deres barn har et handicap.

Vold mod kvinder er et emne, der ikke er specielt for handicapområdet, men er kendt af kvinder på alle områder. Men når en kvinde med handicap bliver udsat for vold af sin mand, sætter det problemet på spidsen. Kvinder med funktionsnedsættelser er dobbelt sårbare, fordi de

oftere er mere afhængige af ægtefællen. Lise Bjerre Kyllingsbæk behandler i sin artikel 'Vold mod kvinder med handicap' dette emne.

Problemstillingen vil ofte være ukendt for dem, der arbejder i det offentlige støttesystem, og mange forestiller sig slet ikke, at denne form for vold kan forekomme. Derfor er det centralt at få sat fokus på de handicapspecifikke problematikker, der knytter sig til vold. Der er brug for viden, så professionelle i det offentlige system bliver klædt på til at opdage og hjælpe de kvinder, der udsættes for overgreb og vold.

Handicapvinklen skærper nogle problemstillinger, når fokus er på familien og familiens rolle i samfundet. Familien er en central institution for samfundet, og som samfund er vi afhængige af, at familierne producerer og opdrager børn, der kan indpasse sig i samfundet, bidrage til det og føre det videre. Mennesker med handicap har som andre borgere ret til at leve som en familie og udøve deres rolle som forældre.

Anne Skov og Kirsten Plambeck viser i deres artikel 'Handicap og forældreskab, at der er stor forskel på, hvordan offentlige myndigheder ser på mennesker med handicap, der gerne vil være eller allerede er blevet forældre. Den hjælp, de reelt får til forælderrollen, er derfor også meget forskellig. For mennesker med udviklingshæmning vil spørgsmål om deres forældrekompetence ofte være på dagsordenen, og nogle kommuner synes at udøve en politik, der består i at fjerne børnene fra forældrene snarere end i at støtte disse i at udvikle forældrekompetencer. Og det ser ud til, at baggrunden for disse forskelle mest ligger i, hvilke personer der tilfældigvis har med administrationen at gøre.

FOKUS PÅ PRAKSIS

Handicap er et emne, som berører de fleste mennesker dybt, hvad enten de selv kender mennesker med handicap eller ej. De fleste møder mennesker med både synlige og usynlige handicap på deres vej og har en holdning til at ville bidrage til ligebehandling, men er i tvivl om, hvordan de skal gøre det i praksis. Denne tvivl kan føre til, at de undviger og undlader at gøre noget, eller at de kommer til at gøre det forkerte. Det gælder ikke bare i hverdagslivet, men også i mødet mellem offentlige myndigheder og mennesker med handicap.

Tvivlen bør dog bruges konstruktivt, hvilket vi har forsøgt ved at samle bidragene i denne antologi omkring spørgsmålet: Hvordan pro-

duceres ligebehandling i praksis? Vi erkender gennem dette spørgsmål, at vi ikke kender svaret på alle områder, men demonstrerer samtidig, at vi vil søge svar ved at studere praksis og konfrontere idealer med realiteter, når det gælder ligebehandling af mennesker med handicap.

Vi håber, at antologiens bidrag vil give stof til mange diskussioner ikke alene om, hvordan det forholder sig, men også om hvordan det burde være, og om hvad der i fremtiden skal ske for at indfri målet om ligebehandling på handicapområdet.

HANDICAPFÆLLESSKAB MELLEM IDENTITET OG STRATEGI

INGE STORGAARD BONFILS

I vores hverdag møder vi mennesker, som har en funktionsnedsættelse, uden nødvendigvis at tænke på dem som tilhørende en bestemt samfundsmæssig gruppe eller et kollektiv af handicappede. I politisk sammenhæng optræder handicappede derimod ofte som en kollektiv aktør, hvilket hænger sammen med, at handicappede i mange situationer repræsenteres af deres paraplyorganisation Danske Handicaporganisationer (DH), tidligere De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI). I denne artikel bruges betegnelsen DSI, idet artiklen beskæftiger sig med organisationen i tiden før navneskiftet i 2008.

I de senere år har der været en kraftig vækst i antallet af foreninger, der særligt organiserer mennesker med funktionsnedsættelse. Denne vækst afspejles ligeledes ved, at tilgangen af medlemsorganisationer til DSI er stigende. Men hvad får de forskellige foreninger for blinde, døve, bevægelseshandicappede, udviklingshæmmede, sindslidende, autister og mange flere til at samle sig i en fælles paraplyorganisation? Handler det om at opnå politisk magt igennem en fælles interessevaretagelse, eller er sammenslutningen et udtryk for et identitetsmæssigt fællesskab mellem de handicappede? Og hvad betyder det i den sidste ende for handicaporganisationernes mulighed for at påvirke ligebehandlingen?

Denne artikel beskæftiger sig med fællesskabet af handicappede og de forhold, som ligger til grund for, at handicaporganisationerne er

søgt sammen i en fælles organisation og dermed repræsentation af handicapgruppen som et kollektiv igennem DSI. I artiklen præsenterer jeg en række historiske indsigter i foreningsdannelsen på handicapområdet og DSI-organisationens oprettelse og udvikling. Disse indsigter anvender jeg som afsæt for en analyse af de identitetsmæssige og strategiske forhold, som har dannet grundlag for et fællesskab mellem handicapgrupperne i DSI. Min interesse kredser i særlig grad om de magtmæssige konsekvenser af, at handicappede repræsenteres som én gruppe – en kollektiv aktør – og hvilken betydning dette har for handicaporganisationernes muligheder for at påvirke ligebehandlingen. Som eksempel herpå inddrages resultaterne fra et casestudie af Det Centrale Handicapråd, hvor DSI er repræsenteret med syv repræsentanter.

Artiklen er baseret på delanalyser, der indgår i min ph.d.-afhandling *Den handicappolitiske aktør* (Bonfils, 2006). Hvor Steen Bengtssons artikel tager de styringsmæssige forhold op, og Leif Olsen sætter fokus på handicappolitikken i kommunerne, vil jeg fokusere på de produktive processer, der er skabt fra neden igennem mobilisering og foreningsdannelse blandt mennesker med funktionsnedsættelse. Foreningerne er vigtige aktører i forhold til at påvirke den samfundsmæssige udvikling mod større ligebehandling af handicappede, og det er derfor væsentligt at beskæftige sig med foreningerne og deres muligheder herfor.

ANALYTISKE PERSPEKTIVER PÅ FORENINGSDANNELSE OG ORGANISATIONER

Der eksisterer kun meget lidt forskning, som beskæftiger sig med de danske handicaporganisationer og handicapbevægelsen, hvilket betyder, at vi har meget lidt forskningsbaseret viden om, hvordan de fra neden af skabte foreningsdannelser har påvirket den handicappolitiske udvikling (Bonfils, 2006). Enkelte forskere har inddraget handicap- og patientorganisationer i deres datagrundlag, men de har ikke anvendt disse data til at analysere, hvordan foreningsdannelsen har påvirket handicappolitikken og ligebehandlingen af handicappede (se bl.a. Ronit, 1998; Bundesen et al., 2001; Christiansen & Nørgaard, 2003; Boje et al., 2006). I Norge har forsker Bodil Ravneberg (1992) og forsker Eli Drejer (1995) fra Rokkansentret ved Universitetet i Bergen beskæftiget sig med handicaporganisa-

tionerne med afsæt i en forståelse af disse som en social bevægelse. Ved en social bevægelse forstås de organisationer, der deler sympatier for en fælles sag, hvor de kollektivt og målrettet søger at ændre individuelle og samfundsmæssige forhold for den gruppe, de repræsenterer. Forsker Tom Shakespeare (1993), der beskæftiger sig med de engelske og amerikanske handicapbevægelser, betoner handicapbevægelsernes identitetsmæssige betydning for udviklingen af en kollektiv identitet blandt mennesker med funktionsnedsættelse. Shakespeare anskuer samlet set handicapbevægelsen som en rettighedsbevægelse, og han drager paralleller til andre rettighedsbevægelser som arbejderbevægelsen, kvindebevægelsen og de sortes kamp mod diskrimination. Disse sociale bevægelser har alle haft identitetsmæssige effekter på gruppens medlemmer i og med, at de har bygget på en *empowerment*-strategi, der har haft til formål at ændre medlemmernes og det omgivende samfunds opfattelse af deres sociale identitet. Det vil sige, at de med denne identitetspolitiske strategi både har påvirket, hvordan mennesker med handicap opfatter deres egen identitet (indadtil) og samfundets forståelse og holdning til handicappede (udadtil). I Storbritannien og USA dannes foreninger af handicappede i 1960-70'erne, og disse foreninger har været karakteriseret ved at stå i opposition til foreninger for handicappede, dvs. foreninger, som ledes af ikke-handicappede, og som har haft et velgørende sigte. Foreninger af handicappede har i disse lande haft et identitetspolitisk sigte, som bl.a. er kommet til udtryk i protestaktioner, hvor handicapbevægelsen konfronterer det dominerende ikke-handicappede samfund med deres stereotype forestillinger om handicappede som svage personer. Handicapbevægelsen i Storbritannien og USA har kæmpet mod undertrykkelse og diskrimination af handicappede og har vist et alternativt billede af handicappede som stærke og ressourcefulde personer (ibid.).

Hvor den sociologiske forskning har fokuseret på sociale bevægelser og de frivillige organisationers samfundsmæssige betydning, har den politologiske forskning beskæftiget sig med interesseorganisationer og de ressourcer, organisationerne mobiliserer for at få politisk indflydelse. I det politologiske perspektiv anskues foreninger og organisationer som et udtryk for en mobilisering af kollektive ressourcer, som gør dem i stand til at handle og dermed udøve en form for magt i kraft af den indflydelse, de kan få i det politiske system. Studier af samspillet mellem de politiske beslutningstagere og interesseorganisationerne viser, at det især er de medlemsrige og pengestærke organisationer, som inddrages i de

politiske og administrative beslutningsprocesser (Christiansen & Nørsgaard, 2003). Medlemmer og penge spiller en betydningsfuld rolle som ressourcer, der kan sættes i værk for at opnå indflydelse i politisk sammenhæng. Når ressourcer er knyttet til personer, indbefatter det eksempelvis også forhold som en leders prestige, karisma og oratoriske evner, som kan have stor betydning for en organisations mulighed for at skabe opmærksomhed om dens sag. Set i relation hertil er handicapbevægelsens muligheder for at påvirke ligebehandlingen igennem det politiske system afhængig af de ressourcer, bevægelsen kan mobilisere ved organisering, økonomiske midler og medlemmer, ligesom lederens evner og kompetencer kan spille en rolle. Foreningsdannelse og organisering bliver i det politologiske perspektiv et strategisk middel til at opnå et mål, nemlig at påvirke ligebehandlingen igennem det politiske system. Opsummeret findes der i forskningen litteratur, som tillægger handicapbevægelsen og handicaporganisationerne både identitetsmæssig og interessepolitisk strategisk betydning, hvorfor det er relevant at undersøge den danske handicapbevægelse ud fra et dobbelt perspektiv, hvor disse to sider analyseres og diskuteres i relation til, hvordan handicaporganisationerne påvirker ligebehandlingen i et samfund.

HANDICAP SOM AFSÆT FOR ORGANISERING

I det følgende vil jeg rette opmærksomheden mod de empiriske forhold og spørgsmålet om, hvad der bringer mennesker med funktionsnedsættelse sammen i foreninger. Der er i Danmark ikke foretaget systematiske foreningsregistreringer, hvilket gør det vanskeligt at afgøre, hvordan udviklingen i foreningslivet helt præcist har været (Torpe, 2000). I store træk blev det foreningslandskab, vi kender i dag, grundlagt i slutningen af 1800-tallet til midten af 1900-tallet. Mange foreninger var dengang knyttet til store folkelige bevægelser som andelsbevægelsen, højskolebevægelsen, arbejderbevægelsen og Indre Mission (ibid.). Bevæger vi os frem til nutiden, viser flere undersøgelser, at medlemskabet af klientorganisationer og sygdomsbekæmpende foreninger har været stigende lige siden 1980'erne (Torpe, 2000; Boje et al., 2006). I 2000 var omkring 4,3 pct. af befolkningen organiseret i en handicap-/patientforening og 15,7 pct. i en sygdomsbekæmpende forening. Forsker Lars Torpe (2000) vurderer, at der i 1980 var ca. 20 patientforeninger. I 2000 var dette tal ste-

get til 150. Der er dermed sket en kraftig vækst i antallet af handicap-, patient-, og sygdomsbekæmpende foreninger, og tendensen går mod, at der inden for disse foreningskategorier sker en større specialisering mod flere og mere diagnoseorienterede foreninger. Torpes undersøgelse peger ligeledes på, at der blandt handicap-/patientforeninger og sygdomsbekæmpende foreninger er en relativt stor andel af passive medlemmer. Det anslås, at 40 pct. af medlemmerne i handicap-/patientforeningerne og 54 pct. i de sygdomsbekæmpende foreninger er passive medlemmer. Blandt handicap-/patientforeningerne er der dog en lige så stor andel, som er aktive og mener, at de kan få indflydelse på foreningens aktiviteter (ibid.:108).

Udviklingen i foreningsdannelsen på handicapområdet viser, at diagnosen spiller en afgørende betydning som fælles identifikationsmarkør for de mennesker, som har fået diagnosen, samt for deres pårørende. Der er i de senere år sket en kraftig vækst i antallet af diagnose-specifikke foreninger, særligt inden for de mere sjældne og nyere diagnosegrupper. De forskellige handicaporganisationer er således grundlæggende forankret i fællesskaber, som er relateret til det medicinske felt og et diagnose- og patientfællesskab. Samtidig er det også givet, at diagnosen betydning skal ses i relation til de samfundsmæssige institutioner, der er etableret for mennesker med den pågældende diagnose eller funktionsnedsættelse. Et blik tilbage i tiden viser, at dannelsen af de første organisationer af handicappede i Danmark er relateret til den samfundsmæssige opbygning af særlige anstalter og uddannelsesinstitutioner for døve, blinde og vanføre i slutningen af 1800-tallet – starten af 1900-tallet. Disse institutioner bragte så at sige mennesker med bestemte funktionsnedsættelser/diagnoser sammen i et socialt fællesskab, som har kunnet danne grundlag for en mobilisering og organisering blandt de handicappede selv. De første handicaporganisationer er Døvstummeforeningen, der dannes i 1866, Dansk Blindesamfund, som etableres i 1911 og Foreningens Tunghøres Vel, der dannes i 1912. Dannelsen af disse første handicaporganisationer var bl.a. baseret på sociale fællesskaber og personlige kontakter og netværk. I dag er de tidligere særfororgsinstitutioner nedlagt, og mennesker med funktionsnedsættelse er i et vist omfang integreret i det almene uddannelses- og arbejdsmarkedssystem. Det betyder også, at institutionernes rolle som grundlag for dannelsen af et socialt og identitetsmæssigt fællesskab er ophørt. Der findes dog grupper, eksempelvis udviklingshæmmede, hvis livsvilkår stadig er karakteriseret

ved, at livet primært leves i et kollektiv blandt andre med samme funktionsnedsættelse. Men den generelle tendens er, at foreningsdannelsen og organiseringen af mennesker med funktionsnedsættelse sker ud fra et langt mere abstrakt og forestillet fællesskab, som ikke nødvendigvis fordrer en social kontakt mellem deltagerne. Størsteparten af handicaporganisationerne er da også kendetegnet ved, at de fungerer som både interesseorganisationer, videns- og informationsformidlere, ligesom nogle af organisationerne udøver aktiviteter rettet mod 'hjælp til selvhjælp' og andre mere sociale aktiviteter. Medlemskab af en handicapforening er dermed ikke nødvendigvis ensbetydende med, at der etableres en social kontakt og kollektiv identitet mellem medlemmerne, hvilket også afspejles i, at organisationerne har mange passive medlemmer, som måske primært er medlemmer af interessepolitiske årsager og ikke søger social kontakt med andre med samme diagnose eller funktionsnedsættelse.

Mange af handicaporganisationerne har udviklet sig til mere professionelle interesseorganisationer, der stiler deres aktiviteter mod at påvirke den behandling og den sociale service, som organisationens medlemmer stifter bekendtskab med i deres møde med det velfærdsstatslige system. Mødet med velfærdssystemet danner dermed afsæt for en række fælles erfaringer i rollerne som patient, klient og bruger. Fælles for organisationerne på handicapområdet er derfor også, at de i hovedsagen arbejder for at påvirke det offentlige system til at anerkende, at medlemsgruppens problemer er af en sådan karakter, at det offentlige system bør påtage sig et ansvar for at løse dem, ligesom de kæmper for at forsvare og/eller udvide de behandlingsmetoder, sociale tilbud og derigennem tilførslen af ressourcer, som tilgodeser medlemmernes behov og interesser (Bundesen et al., 2001). Deres aktiviteter er derfor i høj grad rettet mod at påvirke det offentlige system og dermed de politiske beslutningsprocesser og ressourcetilførslen til de områder i den offentlige sektor, som tilgodeser deres medlemmers behov.

Vi ser således, at foreningsdannelsen på handicapområdet har afsæt i det biomedicinske felt og interessen for at påvirke behandling og velfærd for en bestemt diagnosegruppe. De enkelte handicaporganisationer har ligeledes en funktion som socialt samlingssted, hvor man som handicappet eller pårørende kan møde ligesindede og danne sociale fællesskaber og identitetsmæssige bånd til andre med samme type funktionsnedsættelse.

Men hvad så med paraplyorganisationen DSI? Bygger fællesskabet mellem de mange handicaporganisationer på et identitetsmæssigt fællesskab, eller er der tale om et strategisk fællesskab, som alene tjener et interesse-mæssigt sigte. Og hvad betyder det for DSI's muligheder for at påvirke ligebehandlingen i samfundet? I det følgende vender jeg blikket mod DSI's historie og baggrunden for organisationens dannelse.

EN ORGANISATION FOR INVALIDE

DSI blev dannet i 1934 under betegnelsen De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI). Bag oprettelsen stod de fire handicaporganisationer: Døvtummeforeningen (1866), Dansk Blindesamfund (1911), Foreningen Tunghøres Vel (1912) og Landsforeningen for Vanføre og Lemlæstede (1925). Initiativet kom fra Landsforeningen for Vanføre og Lemlæstede, som i årene op til 1934 havde haft et samarbejde med Dansk Blindesamfund, og som ønskede at udvikle det til en fælles organisation for de invalide. Døvegruppen udtrykte derimod en vis modvilje mod at tilslutte sig den fælles organisation, fordi de ikke ønskede at blive kaldt *invalide* og dermed forståelsesmæssigt sat i bås med de tre andre grupper. Invalidebetegnelsen var knyttet til invalideforsikringen og den statslige tildeling af invaliderenten. Vanføreforeningen havde opnået at få en repræsentant i invalideforsikringsretten.

En Repræsentant, der skal vælges af de bestaaende Invalideorganisationer, og hvortil de Døvtumme dog næppe vil undslaa sig for at være med, selv om de nødig vil ind under Betegnelsen Invalidier. (Vanførebladet, 1933)

Spørgsmålet om at opnå en fælles repræsentation og dermed anerkendelse og indflydelse i det politiske system stod højt på Vanføreforeningens dagsorden, og formanden for foreningen argumenterede for, at de forbedringer, som Vanføreforeningen kæmpede for i deres repræsentation i Invalidekommissionen fra 1930 og den senere indflydelse på den nye sociale lovgivning i 1933, ikke alene vedrørte vanføre, men alle invalidegrupper (Rasmussen, 1945:1-2). Debatten op til dannelsen af DSI afspejlede således både interessepolitiske og identitetsmæssige aspekter, hvor gruppen af døve udtrykte modvilje mod at blive identificeret med invali-

dekategorien. Men til trods herfor valgte døveforeningen alligevel at indgå i den fælles invalideorganisation, fordi foreningen herved opnåede adgang til den politiske arena. Historien viser, at dannelsen af DSI primært tjente det formål at styrke fællesskabet mellem handicapgrupperne for herigennem at stå stærkere i den udadrettede, interessepolitiske kamp i forhold til det demokratiske, politiske system. Formålet var at få indflydelse på især den statslige tildeling af invaliderente og at påvirke staten til at støtte invalidegruppens muligheder for at få arbejde og dermed selvforsørgelse. Ved at gå ind i DSI styrkede de enkelte handicaporganisationer deres mulighed for at opnå adgang til og anerkendelse i det politiske system. Men samtidig anedes kimen til en intern spænding mellem medlemsorganisationerne, som beroede på, at de enkelte handicapgrupper ikke oplevede et identitetsmæssigt fællesskab med hinanden. Dannelsen af DSI kan derfor tolkes som udtryk for et strategisk fællesskab, hvilket også afspejles i det forhold, at fællesskabet primært blev udviklet på ledelsesniveau med Vanføreforeningens formand som den drivende kraft i DSI's interessepolitiske virksomhed. Ledelsen var dog opmærksom på de interne spændinger og søgte at styrke de identitetsmæssige bånd mellem invalidegrupperne. Det skete bl.a. igennem de forsøg, DSI gjorde for at styrke fællesskabet mellem 'de invalide' lokalt. DSI arbejdede i de første år på at oprette amtsafdelinger og havde i 1941 afdelinger i fem amter. Men DSI koncentrerede primært kræfterne om at varetage gruppens interesser over for de centralpolitiske beslutningstagere. Mobilisering af lokale 'græsrodder' og skabelsen af et internt fællesskab mellem medlemsorganisationerne blev nedprioriteret, og de identitetsmæssige bånd forblev derfor svage.

FRA INVALIDE- TIL HANDICAPFÆLLESSKAB

Fra at have fremlagt en række indblik i dannelsen af DSI bevæger jeg mig nu frem i tiden for at beskrive, hvordan DSI påvirkes af den generelle udvikling i foreningslivet på handicapområdet. I efterkrigsårene sker der en vækst i antallet af patient- og handicaporganisationer, hvor nye grupper organiserer sig. Som eksempel kan nævnes Landsforeningen mod Børnelammelse, som var en forening for de polioramte og deres pårørende. Diabetesforeningen, Ordblindeforeningen, Spastikerforeningen, LEV – Landsforeningen LEV, Scleroseforeningen, SIND – Landsfor-

eningen Sindslidendes Vel er andre eksempler på organisationer, der dannes i disse år. Ledelsen i DSI er i 1960'erne ambivalent i deres holdning til de nye handicap- og sygdomsbekæmpende foreninger. En åbning for medlemskab af disse foreninger vil kunne styrke DSI's politiske magt i og med, at organisationen derved repræsenterer langt flere medlemmer. Det vil også kunne give DSI større økonomisk råderum i kraft af de midler, de nye foreninger kan tilføre. Men samtidig kan det betyde, at de gamle invalideorganisationer mister deres magt over DSI-organisationen og ikke vil kunne profitere af den legitimitet og dermed indflydelse, der har været forbundet med at være et paraplyfællesskab mellem invalidegrupperne. DSI fortsætter helt frem til begyndelsen af 1970'erne med at være et eksklusivt fællesskab mellem de gamle invalideforeninger. I 1970'erne åbnes for medlemskab af de sygdomsbekæmpende foreninger, og jeg vil i det følgende beskrive, hvordan dette skift producerer en række nye spændinger af identitetsmæssig karakter.

En af disse spændinger relaterer sig til spørgsmålet om, hvem der på legitim vis kan repræsentere mennesker med handicap. De gamle invalideforeninger er karakteriseret ved at være foreninger *af* handicappede, hvor det er de handicappede selv, der leder og styrer organisationen. De fire gamle invalideforeninger er alle dannet som et kritisk modtræk til velgørende foreninger *for* handicappede, og alle fire foreninger lægger vægt på, at det er de invalide (handicappede) selv, der repræsenterer sagen. Dette har også været et kardinalpunkt i DSI's politiske strategi, hvor der har været en modvilje mod (og sandsynligvis også manglende ressourcer til) at ansætte professionelle til at varetage de repræsentative opgaver. DSI's formand udtrykker det således i 1960:

Jeg tror, det må slås fast, at DSI er halte, blinde, døve, tuberkuloseramte osv., det er folk med alle mulige lidelser. Jeg tror det er den eneste måde, hvorpå vi organisatorisk kan sikre os en fremtid. Hvis vi sender en 'embedsmand', så gør vi jo akkurat det samme som andre. Vi kan tage sagkyndige med på råd, men jeg tror, at selve repræsentanten må komme med sin invaliditet, hvis vi skal gøre os håb om at få pladser overladt i udvalg, nævn, kommissioner og lignende. (Referat af repræsentantskabsmøde i DSI, 18.juni 1960).

At repræsentere DSI forbindes med en synlig repræsentation af en legemlig funktionsnedsættelse. Men mange af de nye handicap- og sygdomsbekæmpende foreninger ledes af pårørende eller 'idealistisk indstillede mennesker', som ikke selv er handicappede, men professionelle fagfolk (Referat af repræsentantskabsmøde i DSI, 1966). Spørgsmålet om, hvem der kan inkluderes i DSI-fællesskabet, producerer dermed en ny spænding, som beror på, hvem der opfattes som legitime repræsentanter for handicappede. En spænding, der artikuleres i modstillingen mellem repræsentanter med synlige funktionsnedsættelser kontra usynlige funktionsnedsættelser og repræsentanter, som selv er handicappede, kontra ikke-handicappede professionelle fagfolk. Mange af de nye handicap- og sygdomsbekæmpende foreninger organiserer mennesker med mere usynlige funktionsnedsættelser såsom dysleksi, psykisk sygdom og udviklingshæmning, og disse personer anses ikke for lige så magtfulde repræsentationsfigurer som dem, der har synlige og legemlige funktionsnedsættelser. Det samme gør sig gældende for ikke-handicappede medlemmer, der ligeledes havde en modvilje mod at lade sig repræsentere af professionelle.

Når DSI i 1970'erne vælger at åbne for de nye handicap- og sygdomsbekæmpende foreninger, kan det tolkes som et strategisk træk, der har til formål at opretholde DSI's position og indflydelse i politisk sammenhæng. Med kommunalreformen i 1970 og bistandsloven i 1976 fik kommunerne hovedansvaret for en række af de velfærdsordninger, som var rettet mod forsørgelse af og omsorg for handicappede, der boede i eget hjem. Bistandsloven introducerer en ny betegnelse for de tidligere invalide- og særforsorgsgrupper. Tidligere havde en række særlove reguleret forholdene for åndssvage, blinde og døve, men med bistandsloven samles disse love i én, og der introduceres en ny italesættelsesform med betegnelsen '*personer med vidtgående fysiske eller psykiske handicap*'. De tidligere invalidegrupper samt særforsorgens klientel reguleres herefter under samme administrative kategori i den sociale lovgivning. Den statslige reguleringsform kan tolkes som et produktivt aspekt i forhold til at samle handicaporganisationerne om en fælles interessevaretagelse fra neden. Ved at åbne for de nye handicap- og sygdomsbekæmpende foreninger tilpasser DSI sig de styringsmæssige forhold og kunne herigennem fastholde sin position som interessepolitisk repræsentant – nu for en samlet handicapbevægelse. Det er her værd at nævne et lille kuriosum, som synliggør de gamle invalideforeningers ambivalente forhold til de nye

medlemsorganisationer. DSI ændrer i 1974 vedtægter, så de nye foreninger kan optages. Men én ting ændres dog ikke, nemlig det forhold, at formanden for DSI skal vælges blandt de oprindelige invalideorganisationer, hvorved det sikres, at det er en person, der selv har en funktionsnedsættelse, som repræsenterer DSI. Det giver naturligt nok anledning til en række diskussioner mellem invalideorganisationerne og de sygdomsbekæmpende foreninger, hvor sidstnævnte opfatter sig som kategoriseret som B-medlemmer af DSI. De gamle invalideorganisationer argumenterer for, at det er *'psykologisk klogt'*, at formanden har et synligt handicap (Referat af ordinært hovedbestyrelsesmøde i DSI, 1979). Det kan tolkes som et udtryk for, at de gamle invalideorganisationer anså den synlige repræsentation af legemlige funktionsnedsættelser som et centralt aspekt i den anerkendelse og dermed politiske legitimitet, der er skabt omkring DSI. Samtidig kan det tolkes som et strategisk træk, der bevirker, at de gamle invalideorganisationer fastholder deres magtposition internt i organisationen, og som samtidig sikrer, at det er en repræsentant fra deres medlemsgruppe, der repræsenterer organisationen udadtil. Ved en senere vedtægtsændring i 1980 ligestilles medlemsorganisationerne dog.

Denne lille fortælling illustrerer, hvordan den symbolske side af repræsentationsrollen havde betydning for, hvem der kunne vælges som leder af DSI og muligvis fortsat har en betydning for, hvem der kan vælges som leder af DSI. Alle medlemsorganisationer har i dag lige adgang til at opstille kandidater til formandsposten, men spørgsmålet er, om der stadig eksisterer en social norm, som tilsiger, at de gamle invalideorganisationer bør besætte formandsposten. Historien synliggør dermed også, hvordan optagelsen af de nye medlemsforeninger producerer en række nye interne spændinger i DSI, som er relateret til de identifikations- og identitetsmæssige sider af fællesskabet og repræsentationsrollen.

Tilgangen af medlemmer til DSI har siden 1974 været støt stigende, og DSI har i denne sammenhæng udviklet en række kriterier, der regulerer og dermed også afgrænser bestemte foreninger fra at opnå medlemskab. DSI modtager i løbet af 1980'erne ansøgninger om medlemskab fra flere af de nye, små foreninger, men afviser dem med en begrundelse om, at disse foreninger er 'for små'. Presset fra de mange nye, små og diagnoseorienterede foreninger for at opnå medlemskab fører i 1988 til en vedtægtsændring, hvor der opstilles klare grænser for, hvilke organisationer der kan opnå medlemskab af DSI. En handicapforening skal således have eksisteret i over fem år og have mere end 500

medlemmer for at kunne opnå medlemskab. DSI afviser ligeledes at optage en række aktivitetsorienterede og sygdomsbekæmpende foreninger. Det sker med henvisning til to kriterier for optagelse, nemlig et 'totalitetskriterium', som betyder, at en organisation skal tage hånd om *alle* de forhold, der berører den pågældende handicapgruppe, hvorved de aktivitetsorienterede foreninger udgrænses, og et 'varighedskriterium', som henviser til, at funktionsnedsættelsen/tilstanden hos de organiserede medlemmer skal være varig, hvorved en række sygdomsbekæmpende foreninger udgrænses. Disse regler kan tolkes som et udslag af, at DSI på daværende tidspunkt frygtede en splittelse. Ved at afgrænse sig fra en række foreninger opnår organisationen at kunne fastholde det interne sammenhold og herved bevare sin styrke og position som paraplyorganisation på handicapområdet.

Disse punktvisse indblik i DSI's historie kan tolkes i retning af, at den tværgående sammenslutning af handicaporganisationer primært er baseret på et strategisk fællesskab, der har til formål at give handicappede større politisk magt. DSI er karakteriseret ved at være et fællesskab, som er udviklet med henblik på interessevaretagelse i det politiske system, og fællesskabet har derfor også primært udfoldet sig som et strategisk og ledelsesmæssigt samarbejde, der i mindre omfang har haft en socialiserende og identitetsmæssig effekt på individniveau. Organisationen har dermed ikke medført, at der er skabt en vi-identitet blandt mennesker med funktionsnedsættelse, hvilket også afspejles i, at der internt er en række spændinger på spil mellem medlemsorganisationerne. De identitetsmæssige spændinger fremkommer ved, at medlemmerne primært er knyttet til deres egne organisationer og det identitetsmæssige fællesskab med mennesker med samme funktionsnedsættelser/diagnose, hvorimod det identitetsmæssige fællesskab med andre handicapgrupper synes svagt. Den fælles organisering i DSI giver derimod handicapbevægelsen en styrke, ved at der herigennem mobiliseres ressourcer, som har gjort det muligt at få adgang til den politiske proces. I dag har DSI opnået en privilegeret position i den politiske proces, hvor de stiller repræsentanter til mange forskellige råd, nævn og udvalg, hvorfra det er muligt at påvirke de politiske beslutningsprocesser.

Den historiske analyse viser, at forskellige kategoriseringssystemer har fungeret som afsæt for organiseringen på handicapområdet. Det følgende skema 2.1 opsummerer de tre kategoriseringssystemer, der har dannet afsæt for foreningsdannelsen på handicapområdet i Danmark.

SKEMA 2.1

Felt	Kategoriseringssystem	Rolle
Det medicinske felt	Diagnosen	Patient
Det velfærdsstatslige felt	Administrative kategorier	Klient Bruger
Det politiske felt	Borgerrettigheder (civile, politiske, sociale)	Borger Vælger Interessefællesskaber (partier, interesseorganisationer, brugerorganisationer)

I det medicinske felt kategoriseres individet efter diagnosesystemet, og handicappede indtager i denne forbindelse rollen som patient, primært i forhold til sundhedsvæsenet. I det velfærdsstatslige felt kategoriseres individet efter administrative kategorier, som giver adgang til (eller udgrænser individet fra) fx sociale ydelser. Som handicappet placeres man i en rolle som klient/bruger. I det politiske felt er borgerne tildelt bestemte rettigheder, som adskiller statsborgere i det danske samfund fra ikke-statsborgere. Som handicappet er man som andre borgere tildelt en rolle som vælger i det parlamentariske system, ligesom foreningsfriheden åbner mulighed for dannelsen af interessefællesskaber. De enkelte handicaporganisationer konstitueres om positioner, som udspringer af alle tre kategoriseringssystemer, men det er det medicinske felts kategoriseringssystem, der afgrænser og udgrænser, hvem der er foreningens målgruppe. Derimod er paraplyfællesskabet mellem handicaporganisationerne i DSI konstitueret med afsæt i det velfærdsstatslige og politiske felt, hvor det er de fælles interesser og mulige identitetsmæssige roller som klient, bruger og interessegruppe, der knytter handicaporganisationerne og deres medlemmer sammen i en fælles organisation.

DSI – EN POLITISK MAGTFAKTOR

Når DSI i dag befinder sig i en privilegeret position i forhold til at øve politisk indflydelse, er det samtidig et udtryk for, at organisationen er i besiddelse af relevante ressourcer, der kan sættes i værk i det politiske system. Det politiske system i Danmark åbner mulighed for deltagelse af civilsamfundets aktører, hvor interesseorganisationer og frivillige foreninger kan søge indflydelse igennem korporative kanaler og mere ufor-

melle netværk. En historisk analyse viser, at DSI frem til 1970'erne var en medlemssvag og økonomisk fattig organisation, som dog havde politisk indflydelse på især de socialpolitiske tiltag for handicappede. DSI's aktiviteter blev primært finansieret via bidrag fra medlemsorganisationerne. Med åbningen for medlemskab af de nye handicap- og sygdomsbekæmpende foreninger mobiliserer DSI væsentlige ressourcer i den politiske magtkamp, ved at organisationen nu kan tale på vegne af en langt større medlemskreds. Hvad angår de økonomiske ressourcer, har DSI historisk set været en fattig organisation. Spørgsmålet om, hvor mange midler medlemsorganisationerne skulle tildele DSI, har altid været et internt stridspunkt, og medlemsorganisationerne har generelt prioriteret mobiliseringen af økonomiske ressourcer til deres egne aktiviteter frem for til den kollektive, tværgående interessepolitiske kamp, som udøves fra DSI's side. DSI har igennem historien befundet sig i en konstant ressourcemangel, men denne situation forandres i 1990'erne, da DSI får tildelt tips- og lottomidler, som ligeledes tilgodeser medlemsorganisationernes egen økonomi. Lottomidlerne fordeles efter en intern fordelingsnøgle, som giver 1/7 til DSI-fællesskabet, og de resterende midler fordeles til medlemsorganisationerne. Medlemsorganisationerne får herigenom også et økonomisk incitament til at være organiseret i DSI.

DSI har således mobiliseret en række af de ressourcer, som er væsentlige for at opnå politisk indflydelse, nemlig medlemmer og penge. I dag har DSI 32 medlemsorganisationer og repræsenterer omkring 320.000 medlemmer på tværs af forskellige handicapgrupper. Samtidig skal det ikke underkendes, at DSI igennem historien har opnået at blive en anerkendt samarbejdspartner til de offentlige myndigheder. Positionen er opnået igennem en konsensusføgende og pragmatisk strategi, hvor der opbygges tillidsrelationer og netværk til de offentlige myndigheder. Herigenom reproducerer organisationen sine muligheder for at opretholde og udvikle sin position og dermed indflydelse i det politiske system. DSI's indflydelse beror derfor også på opbygningen af ressourcer, der inden for samfundsvidenskaben benævnes 'social kapital'. Social kapital er et udtryk for ressourcer, der opstår ved netværksbaseret samarbejde baseret på regelmæssig, personlig kontakt og tillid (Svendsen & Svendsen, 2006). I modsætning til handicapbevægelserne i Storbritannien og USA, som har stået i opposition til det politiske system og anvendt en mere protestorienteret strategi, har den danske handicapbevægelse, i lighed med den norske og svenske, ført en samarbejdsstrategi, hvilket

også betyder, at handicaporganisationerne får en legitimerende funktion i forhold til den førte handicappolitik. Denne strategi giver derfor god adgang til at påvirke ligebehandlingen igennem det politiske system.

Set fra det politiske systems side kan samarbejdet med DSI anskues som en rationel måde at inddrage handicaporganisationerne på. I Danmark er der en stærk tradition for, at staten inddrager de berørte parter – interesseorganisationerne – i den politiske og administrative beslutningsproces (Christiansen & Nørgaard, 2003). Men med væksten i antallet af handicap-, patient- og sygdomsbekæmpende foreninger bliver det mere uigennemskueligt og dermed mindre håndterbart, hvilke organisationer der er de legitime repræsentanter for en (handicap)gruppe og dermed potentielle samarbejdspartnere til staten. DSI tilbyder sig her som et rationelt svar på et komplekst problem. Når staten giver DSI mandat til at repræsentere handicaporganisationerne, tildeler staten i princippet alle handicaporganisationerne en adgang uden samtidig at privilegere nogle frem for andre. Spørgsmålet om, hvem der skal repræsentere handicapfællesskabet, overlades til de interne beslutningsprocesser i DSI.

I det følgende vil jeg fremdrage et eksempel på, hvordan DSI har søgt at håndtere kompleksiteten i repræsentationen af de forskellige handicapgrupper, og hvordan de i princippet dermed sikrer, at medlemsorganisationernes interesser kan artikuleres igennem DSI-fællesskabet. Herefter ser jeg nærmere på, hvordan handicaprepræsentanterne håndterer deres rolle i praksis. Eksemplet illustrerer det skel, der ofte kan være mellem de organisationsdemokratiske principper og den politiske praksis, og hvilke konsekvenser det får for de forskellige handicapgruppers muligheder for som repræsentant for DSI at påvirke ligebehandlingen igennem det politiske system.

DET CENTRALE HANDICAPRÅD SOM INDFLYDELSESKANAL

Det Centrale Handicapråd (DCH) blev oprettet i 1980 og er Folketingets og regeringens officielle rådgivningsorgan i handicappolitiske spørgsmål. Rådet er sammensat af et ligeligt antal repræsentanter fra brugerrepræsentanter udpeget efter indstilling fra DSI og myndighedsrepræsentanter udpeget efter indstilling af de centrale ministerier og myndigheder på handicapområdet. Med oprettelsen af DCH får handi-

caporganisationerne en enestående mulighed for at øve indflydelse på de politiske og administrative beslutningsprocesser. Rådet skaber de formelle rammer omkring en institutionaliseret og kontinuerlig dialog mellem DSI og myndighederne, og det har siden 1980 spillet en betydningsfuld rolle i udviklingen af handicappolitikken, ikke mindst i relation til gennemførelsen af princippet om sektoransvar, hvilket også er omtalt i Steen Bengtssons artikel. DSI fik dengang mandat til at indstille fem repræsentanter, som siden er udvidet til syv. Efter interne drøftelser valgte DSI-ledelsen at inddеле medlemsorganisationerne i valggrupper efter handikaptype, fordelt på bevægelseshandicappede (stationære), bevægelseshandicappede (progredierende), kommunikationshandicappede fordelt på to grupper (syn/høre og tale), psykisk handicappede, medicinsk handicappede (varig medicinsk behandling), og som det syvende medlem vælges DSI's formand. DSI lagde således afgørende vægt på, at de forskellige handicapgrupper blev repræsenteret og udviklede dertil en demokratisk proces ved at inddеле medlemsorganisationerne i valggrupper, som herefter forestod valget af deres repræsentant. Ideelt set har denne model til formål at sikre, at samtlige DSI's medlemsorganisationer kan få indflydelse igennem DCH, ved at de enten direkte eller indirekte deltager i rådets møder og aktiviteter. I praksis har denne model dog vist sig at fungere på ganske andre vilkår. I det følgende inddrages resultaterne fra et casestudie af DCH gennemført i 2004 (Bonfils, 2006). Det skal her nævnes, at DSI i 2006 gik væk fra valggruppemodellen og over til en model, hvor det er forretningsudvalget, der udpeger repræsentanter til DCH efter indstilling fra medlemsorganisationerne (De Samvirkende Invalideorganisationer, 2006). Det er sandsynligvis sket som en følge af, at valggruppemodellen ikke fungerede i praksis, og der blandt DSI-repræsentanterne opstod en vis frustration over den rolle, de havde i rådet.

Valggruppesystemet fordrer, at medlemsorganisationerne i en valggruppe vælger en repræsentant, som skal repræsentere dem alle i DCH. I praksis udviklede systemet sig i forskellige retninger. Nogle valggrupper opstillede kandidater og stemte om, hvem der skulle repræsentere dem. I andre valggrupper gik opgaven på skift mellem valggruppens medlemmer, så alle på et tidspunkt fik mulighed for at sidde i rådet. Valggruppesystemet lægger op til en arbejdsdeling mellem repræsentanterne, hvor DSI-formanden fremfører de generelle og overordnede DSI-holdninger, og hvor de andre udtaler sig på vegne af deres valggruppe.

De valgte repræsentanter oplever dog, at der er svage kontakter mellem dem og deres valggruppe. De fortæller, at de søger at involvere alle fra valggruppen i at kommentere dagsordenen, men kun sjældent fik bemærkninger tilbage. I praksis fungerede DSI's repræsentationssystem ikke, og repræsentanterne i DCH valgte derfor i stedet at trække på deres egen forening og sekretariat i gennemgangen af materialet. Repræsentanterne gav udtryk for, at de tolker deres rolle som repræsentanter for hele DSI-gruppen som et fællesskab, og at de ser det som deres opgave at forholde sig til det generelle og principielle i drøftelserne. De ser deres rolle som knyttet til en DSI-identitet snarere end en mere snæver identitet som repræsentant for en bestemt handicapgruppe. Det betyder, at de tolker deres rolle som lig DSI-formandens rolle. I praksis er det dog primært DSI's formand, som taler på gruppens vegne. Hvis de ønsker at rejse en sag, går den typisk først til DSI's formand, som vurderer, om sagen er egnet til rådets møder. Deres rolle bliver derfor præget af, at de indtager en afventende og passiv position, hvor det er DSI's formand, der i samarbejde med rådets formand og sekretariat fastlægger dagsordenen. I den politiske praksis bliver det således DSI-formanden, som får indflydelse på rådets aktiviteter, hvorimod flere af de øvrige DSI-medlemmer indtager en passiv rolle.

Steen Bengtsson har undersøgt DCH's rolle i udviklingen af princippet om sektoransvar og anskuer i denne forbindelse rådet som et eksempel på en form for netværksstyre (2005). Bengtssons undersøgelse viser, at der blandt repræsentanterne fra handicaporganisationerne er flere, som har siddet i rådet i lange perioder. Én repræsentant har således været medlem, siden rådet blev oprettet i 1980 og til 2006, ligesom to af DSI's nu tidligere formænd har været medlemmer af rådet i 20-21 år. Det har givet en unik mulighed for, at disse repræsentanter har kunnet tale deres respektive handicapgruppes sag og kontinuerligt anvende rådet som kanal til at forfølge deres særinteresser. Men det giver samtidig de forskellige medlemsgrupper af DSI meget ulige vilkår for at anvende DCH som indflydelseskanal, da nogle grupper har haft en langt mere privilegeret adgang end andre.

DSI-repræsentanternes rolle i rådet er dermed tvetydig. Den organisationsdemokratiske valgmodel fordrer, at de udvikler en rolle som repræsentant for en handicapgruppe/valggruppe, men denne rolle synes svær at udvikle i praksis, bl.a. fordi medlemsorganisationerne i valggruppen ikke har udviklet et fælles forum for deres interessevaretagelse. Re-

præsentererne tolker derimod deres rolle som knyttet til en DSI-identitet, hvilket i praksis resulterer i, at de indtager en passiv og afventende rolle, idet det er DSI-formanden, der har legitimitet til at indtage denne position. Endelig er der repræsentanter, som anvender rådet til at fremme deres egen handicapgruppes særinteresser. En konsekvens heraf er, at DSI-repræsentanterne ikke synes at udnytte *alle* de muligheder for indflydelse, der ligger i medlemskab af rådet, hvilket evt. har været baggrunden for, at DSI i 2006 vælger at gå væk fra valggruppemodellen og overlade udpegningen af repræsentanter til DSI's forretningsudvalg. Eksemplet illustrerer derved, hvordan DSI-repræsentanternes rolle udvikles i forskellige retninger, og at rollen er dilemmafyldt, fordi repræsentanterne befinder sig i en situation præget af tvetydighed.

MAGTMÆSSIGE KONSEKVENSER OG VISIONER FOR FÆLLESSKABET

Når handicappede repræsenteres som et kollektiv igennem et paraplyfællesskab som DSI, mobiliseres de ressourcer, som gør det muligt at få adgang til de politiske beslutningsprocesser og dermed påvirke den samfundsmæssige udvikling mod større ligebehandling igennem det politiske system. Men samtidig sker der også en række utilsigtede inklusions- og udgrænsningsprocesser, som får betydning i den politiske praksis. De magtmæssige konsekvenser er, at de handicapgrupper, som konkret er udpeget til at repræsentere handicapfællesskabet i en given kontekst, med stor fordel kan udnytte denne position til at varetage deres egen gruppes særinteresser. Samtidig kan det også som i DCH-casen give sig udslag i, at repræsentanterne søger at indtage en position knyttet til en DSI-identitet og dermed udvikler en politisk identitet med afsæt i det interessepolitiske fællesskab mellem handicapgrupperne. En institution som DCH kan dermed indirekte spille en rolle som afsæt for, at der udvikles et identitetsmæssigt fællesskab mellem de forskellige handicapgrupper, hvor de formulerer kollektive visioner for deres politiske kamp. Det viser samtidig, at politisk læring og politisk identitetsdannelse er under fortløbende konstruktion, og at kollektivet mellem handicapgrupperne kan udvikles til et interessefællesskab med identitetsmæssige sider. I denne sammenhæng er det interessant, at det identitetsmæssige fællesskab mellem handicaprepræsentanterne udvikles i kraft af den position, handicap-

organisationerne har som brugerrepræsentanter og som interessegruppe i politisk sammenhæng. Det er således de handicaproller, jf. føromtalt skema 2.1, som det velfærdsstatslige og det politiske felt producerer, som giver handicapgrupperne en vision for et identitetsmæssigt fællesskab. Den bio-medicinske klassifikation, som ligger til grund for organiseringen i de enkelte handicaporganisationer, adskiller derimod handicapgrupperne fra hinanden. Handicapfællesskabet i DSI er dannet som et strategisk interessepolitisk fællesskab, men det afspejler også identitetsmæssige sider, idet fællesskabet viser sig at kunne udvikles om de fælles erfaringer, forskellige grupper af mennesker med funktionsnedsættelse har i deres møde med det velfærdsstatslige og politiske system. Det er samtidig en forståelse af handicapfællesskabet, som ligger tættere på det samfundsperspektiv, handicapbevægelserne i Storbritannien og USA er dannet omkring, og som tager afstand fra den medicinske forståelse, som primært har dannet grundlag for foreningsdannelsen på handicapområdet i Danmark. Den danske handicapbevægelse står stærkt, når det handler om at påvirke ligebehandlingen igennem det politiske system. Derimod synes handicapbevægelsen at stå svagt, når det handler om at påvirke identitetsmæssige og sociale relationer mellem mennesker med funktionsnedsættelse og befolkningen i almindelighed. Handicapbevægelsen har formået at mobilisere 'sine egne', men handicapsagen og kampen for ligebehandling af handicappede er aldrig blevet en folkesag eller en sag, som de politiske partier har inkluderet i deres programmer. Det kan skyldes, at handicapgruppen udgør et mindretal i vælgermæssig sammenhæng, og at de politiske partier derfor ikke anser dem for en strategisk vigtig befolkningsgruppe i stemmemæssig sammenhæng. Men konsekvensen er samtidig, at den politiske kamp for ligebehandling udspilles i en lukket kreds af repræsentanter fra handicaporganisationer og de offentlige myndigheder, hvilket betyder, at borgerne i almindelighed ikke konfronteres med denne befolkningsgruppes problemer eller med, hvordan de i deres egen adfærd medvirker til at skabe barrierer for ligebehandlingen af handicappede. Den danske handicapbevægelse står derfor langt svagere, når det handler om at skabe opmærksomhed om handicappedes sag i den brede befolkning og påvirke ligebehandlingen igennem de sociale og holdningsmæssige påvirkningskanaler i civilsamfundet. Handicapbevægelsen har haft succes med sin politiske strategi, men spørgsmålet er, om denne strategi rækker til at løse de mangfoldige og komplekse ligebehandlingsproblemer, som ligger gemt i mere skjulte

sider af befolkningens adfærd og holdninger over for handicappede. Her rækker lovgivningsinstrumentet ikke.

Udfordringen for handicapbevægelsen består derfor i at fremme offentlighedens kendskab til handicap og ligebehandlingsproblematikken. Her kan det meget vel være, at den danske handicapbevægelse må skæve til handicapbevægelserne i Storbritannien og USA for at lære af deres erfaringer med at skabe en stærk identitetsmæssig profil som et led i en holdningsmæssig og politisk profilering af handicapbevægelsen i offentligheden, som kan påvirke befolkningens kendskab og holdning til handicappede og deres problemer. Samtidig er det givet, at DSI også kan bygge videre på samarbejdsstrategien og påvirke civilsamfundet fra neden ved at rette deres fokus mod de lokalpolitiske processer i kommunerne. DSI nedlagde i 2005 deres tidligere amtsafdelinger og oprettede i stedet kommunale afdelinger i de nye sammenlægningskommuner. Denne strukturændring kan meget vel vise sig at være et godt træk i en dobbeltrettet strategi, hvor DSI både søger indflydelse i det kommunalpolitiske system via den traditionelle samarbejdsstrategi og samtidig profilerer sig udadtil i de lokale medier. Det er derfor min vurdering, at DSI med denne strukturændring har skabt et grundlag for, at handicapbevægelsen i større omfang kan påvirke befolkningens kendskab til handicapsagen, fordi organisationen bliver langt mere synlig i en lokal sammenhæng, end den har været tidligere. Herved har DSI også mulighed for at skabe afsæt for en stærkere identitetsmæssig profilering af handicapbevægelsen i Danmark.

LITTERATUR

- Bengtsson, S. (2005): *Princip og virkelighed. Om sektoransvaret i handicappolitikken*. København: Socialforskningsinstituttet 05:11.
- Boje, T.P. , Fridberg, T. & Ibsen, B. (2006): *Den frivillige sektor i Danmark. Omfang og betydning*. København: Socialforskningsinstituttet 06:19.
- Bonfils, I.S. (2006): *Den handicappolitiske aktør*. Ph.d.-afhandling. København: Institut for Statskundskab, Københavns Universitet, 2006/6.
- Bundesen, P., Henriksen, L.S. & Jørgensen, A. (2001): *Filantropi, selvhjælp og interesseorganisering. Frivillige organisationer i dansk socialpolitik 1849-1990'erne*. Odense: Odense Universitetsforlag.
- Christiansen, P.M. & Nørgaard, A.S. (2003): *Faste forhold og flygtige forbindelser*. Århus: Aarhus Universitetsforlag.
- De Samvirkende Invalideorganisationer (2006): *DSI – Nyhedsbrev nr. 2*.
- Drejer, E. (1995): *Interesser og identitet. En analyse av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon i perioden 1959 til 1990*. Bergen: Senter for Samfunnsforskning SEFOS. Universitetet i Bergen.
- Rasmussen, R. (1945): *Oversigt over De samvirkende Invalideorganisationers Arbejde (1933-1944)*. København: Vanføreforeningen.
- Ravneberg, B. (1992): *Ressursmobilisering og identitetsorientering i en sosial bevegelse. En analyse af bevegelseshemmedes organisering i Norge*. Bergen: Hovedfagsopgave. Institut for Administrasjon og Organisasjonsvitenskap. Universitetet i Bergen.
- Ronit, K. (1998): Interesseorganisationer i dansk politik. Traditioner og problemstillinger. I: Ronit, K. (red.): *Interesseorganisationer i dansk politik*. København: Jurist og Økonomforbundets Forlag.
- Shakespeare, T. (1993): Disabled People's Self-Organisation: a New Social Movement? In: *Disability, Handicap and Society, vol.8, no.3*. pp. 249-264.
- Svendsen, G.T. & Svendsen, G.L.H. (2006): *Social kapital. En introduktion*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Torpe, L. (2000): Foreninger og demokrati. I: Andersen, J.G., Torpe, L. & Andersen, J. (red.): *Hvad folket magter. Demokrati, magt og afmagt*. København: Jurist- og Økonomforbundets Forlag.

SÅDAN PRODUCERES LIGEBEHANDLING

STEEN BENGTTSSON

Sektoransvar og integration er tidligt blevet centrale principper for handicappolitikken især i Danmark, og sammen med en stærk stat betyder det, at der udvikles instrumenter til åbning af samfundet og integration af alle. Imperialismen har dernæst gjort, at USA's legalistiske antidiskriminationspolitik har invaderet Europa. Den gør dog ikke særlig skade, blot vi husker på, hvordan ligebehandling faktisk er produceret her i landet, nemlig med sektoransvar.

Sektoransvar – også kaldet mainstreaming – er et centralt princip for dansk handicappolitik. Niels-Erik Bank-Mikkelsen var den første, der definerede dette begreb i Danmark dog under en anden betegnelse. Han var chef for åndssvageforsorgen, da den blev udlagt i 1980, og er især kendt for sin indsats for integration af mennesker med udviklingshæmning. Hans målsætning om normalisering havde imidlertid et bredere sigte. Den handlede om handicap i almindelighed, også fysisk handicap. Og den sagde ikke blot, at mennesker med handicap skulle være samme steder og have adgang til samme aktiviteter som andre, men også, at de skulle være reguleret af samme lovgivning og betjenes af samme myndigheder. Det sidste kaldte Bank-Mikkelsen *administrativ normalisering*, og det fremhævede han som en helt central side af sit princip (Bengtsson, 2005).

Den mest dækkende formulering af grundprincipperne for dansk handicappolitik i dag finder man hos Mogens Wiederholt, leder af Det

Centrale Handicapråds sekretariat, Center for Ligebehandling af Handicappede. Wiederholt (1998) taler om princippet om ligebehandling som det grundlæggende, og det indeholder to delprincipper: for det første princippet om sektoransvar, for det andet princippet om kompensation. Ved *sektoransvar* forstår han det samme, som Bank-Mikkelsen forstod ved administrativ normalisering: At forholdene for mennesker med handicap skal reguleres af samme lovgivning, og at de skal betjenes af samme myndigheder som andre.

Begrebet sektoransvar dækker således groft sagt det, der skal være ens for handicappede og ikke-handicappede. Begrebet *kompensation* dækker til gengæld alt det, der skal være forskelligt, for at resultatet kan blive ligebehandling. Den handicappede skal kompenseres for at blive i stand til at deltage, det vil sige sættes i stand til at foretage nogle af de samme ting som andre. De to principper supplerer hinanden. Personen, der ikke kan gå, skal have en kørestol, men den er kun noget værd, hvis de enkelte enheder i samfundet – vejvæsener, uddannelsessteder osv. – sørger for tilgængelighed til de arealer, de hver især har ansvaret for.

Sektoransvar og kompensation fungerer meget forskelligt, når det skal gennemføres. Personen med handicap, der søger en kompensation, skal have sit behov vurderet. Det er jo ikke nok, at det er et behov, personen føler, det skal også være et behov i lovens forstand, som ligger inden for det, det offentlige skal eller kan dække. Kompensation fordrer kontrol af personer. Sektoransvar derimod fordrer kontrol af alle de mange offentlige enheder. Og hvis man vil gennemføre det for private enheder, fordrer det også kontrol af disse.

Det er nok grunden til, at mennesker med handicap gennemgående holder meget mere af princippet om sektoransvar end af princippet om kompensation. Jo mere ligebehandling kan nås ved hjælp af sektoransvar i stedet for kompensation, des mere normal er situationen for den handicappede. Jo mere kompensation der skal til, des mere skal man som handicappet selv stille op til vurdering. Det giver en oplevelse af, at der godt nok gives de samme muligheder som til andre, den handicappede skal bare spørge om lov hver gang.

Sektoransvar er i princippet næsten ubegrænset. Tænk blot hvis alle bygninger inklusive private boliger skulle bygges om, så de var tilgængelige for og kunne benyttes af kørestolsbrugere. Ikke alene ville det koste astronomiske beløb, det ville også være til stor gene for beboere, der måtte afgive plads til store toiletter og elevatorer og ikke kunne have

skabe under køkkenbordet. Det ville endvidere gå ud over den almindelige sundhedstilstand, når flere tog elevatoren i stedet for trapperne op.

Sektoransvarsprincippet er et princip, der åbner samfundet for personer med handicap. Det lægger op til lige muligheder, ikke til resultatlighed, og må modereres i forhold til, at mennesker uden handicap også skal have muligheder i et fornuftigt omfang. Lige muligheder skal ses i forhold til de forudsætninger, man i øvrigt kommer med. Hvis man vil gøre sektoransvar til et absolut begreb, mister det sin mening.

ALLIGEVEL EN GOD IDÉ

I det følgende skal vi bruge en gennemgang af udviklingen af sektoransvar i dansk handicappolitik til at vise, at sektoransvar alligevel godt kan være en god idé. Når man betragter udviklingen, ser man, at det svære ved begrebet sektoransvar hænger sammen med, at det bruges på to helt forskellige måder. Sektoransvar kan ses som det modsatte af særforborg, hvor man lægger vægten på, hvordan indsatsen er organiseret. Sektoransvar kan imidlertid også forstås i modsætning til ikke-ansvar. Så lægger man vægten på styringen af politikken på spørgsmålet, om det bliver ved ordene, eller det lykkes at få den implementeret.

Når man ser sektoransvar som organisationsprincip, er spørgsmålet, om det er smartere og hvorfor. Sektoransvar bliver en smartere måde at klare handicapområdet på, når der udvikles en omfattende service til alle borgere fra det offentlige. Så bliver det helt uoverskueligt, hvis man skal til at dele op i enkelthandicap overalt. Jo mere samfundet struktureres og opdeles, des mere bliver det også vigtigt, at de mange grænser, der deler det, er til at passere for handicappede. I modsat fald vil de opleve det meste af verden som lukket land.

Sektoransvar er i bund og grund et skandinavisk embedsmandsbegreb. Svenske embedsmænd indså først i 1940'erne, at når man udviklede mere service til borgerne, gik det ikke an at opretholde en speciel service til handicappede. Det bliver både dyrere og dårligere. Man må i stedet sørge for, at den generelle service også åbnes for dem. Behandlere vil aldrig få den idé, at ansvaret for en indsats skal spredes ud, og at andre end de selv skal have ansvaret for den. De vil derimod understrege betydningen af ekspertise og faglig bæredygtighed, hvilket betyder, at de selv bestemmer.

Interessegrupper vil heller ikke så let få den tanke, at deres medlemmer skal alene ud i det, som de let vil komme til at se som en fjendtlig verden. Det styrker sammenholdet, at gruppen er samlet. De vil kræve særlige rettigheder til deres gruppe på samme måde, som arbejderbevægelsen engang lagde ud med at kræve velfærdsordninger specielt for arbejdere. Og de vil kræve lovgivning, der specielt beskytter deres gruppe, og som de kan bruge som løftestang i deres bestræbelser på at organisere og styrke gruppen. Forældreforeningen, som nu hedder LEV, var egentlig mod nedlæggelsen af Særforsorgen, men Bank-Mikkelsen fik overbevist den om, at det var en god idé.

Bank-Mikkelsens indflydelse på dansk handicappolitik blev helt afgørende (Kirkebæk, 2001). Men det er værd at bemærke, at De Samvirkende Invalideorganisationers formand i 1950'erne og 1960'erne, H.C. Seierup, som var formand for socialreformkommissionen, senere blev chef for Socialstyrelsen og dermed også embedsmand. Det var Seierups socialreform, som med udlægningen af Særforsorgen (hvor Bank Mikkelsen havde været forsorgschef) og oprettelsen af Det Centrale Handicapråd (hvor Bank Mikkelsen nu blev sekretariatschef) rummede fundament for gennemførelsen af princippet om sektoransvar. Det er formentlig baggrunden for, at dansk handicappolitik i den grad er udviklet på embedsmandsplan omkring styringsprincippet sektoransvar.

Sektoransvarets værdi ligger ikke i at opstille en detaljeret lov, der siger, at i det tilfælde skal man gøre sådan og i det tilfælde sådan. Værdien ligger derimod i at give en model – netværksstyring – til at bringe bevidsthed om problematikken og viden om handicap ud til de enkelte sektorer i samfundet, så de bliver i stand til at rumme handicappede på lige fod med andre. Denne målsætning skal gives fra politisk hold. Så kan de konkrete problemer løses ét ad gangen på tværs. Sektoransvar er ikke en regel, men en styreform. Sektoransvar må nemlig, som foreslået af Evert Vedung (2004), forstås som en form for netværksstyring. Dette begreb skal vi starte med at se nærmere på.

SEKTORANSVAR SOM STYREFORM

I den sidste snes år har en række teoretikere peget på, at den klassiske hierarkiske form for styring i stigende omfang suppleres med en styring, der finder sted gennem utraditionelle kanaler. Begrebet *governance* er ble-

vet brugt til at beskrive den nye styringsform. Dette begreb henviser til, at forskellige offentlige og undertiden også private aktører indgår i et samarbejde, fordi parterne har ressourcer, der er nødvendige for at løse de problemer, det handler om.

Den klassiske forestilling om styring af samfundet går ud på, at regeringen styrer samfundet, idet den tager udgangspunkt i et lov- og regelstyret forvaltningsapparat. Den bureaukratiske model indeholder en politisk kontrol. For det første har administrationen et ansvar for at rådgive de politiske ledere, som derved får en sikkerhed for at holde sig inden for lovens rammer. For det andet indeholder den en klar adskillelse mellem politik og administration, hvor de politiske spørgsmål handler om, hvad der skal besluttet, og de administrative kun handler om at gennemføre beslutningerne. Administrationen er anonym og neutral og ikke personligt knyttet til de politiske beslutninger, som den har fået til opgave at gennemføre (Hughes, 1998).

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

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

Netværk defineres som regel som selvorganiserende, løst koblede interorganisatoriske enheder, der holdes sammen af tilstedeværelsen af gensidig afhængighed og tillid, og som træffer beslutninger på baggrund af forhandlinger. Ifølge Rhodes er netværk mere eller mindre sta-

bile mønstre mellem hinanden relativt uafhængige aktører, der er knyttet sammen som interessenter, og som skaber offentlige politikker. Netværk karakteriseres af følgende fire forhold:

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

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

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

Netværksstyring forudsætter, at de egentlige beslutninger er taget politisk. Det giver rammerne for, at man længere nede i systemet kan mødes på tværs og forhandle sig frem til, hvordan de bedst kan omsættes i praksis. Det er simpel fornuft, at denne omsætning i praksis sker under

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

En række områder i samfundet varetages hovedsageligt af hvert sit ministerium. Det gælder områder som beskæftigelse, uddannelse, sygdomsbehandling, kultur, retsvæsen, trafik og forsvar. Men der er også felter, som måske nok i nogle tilfælde kan have en minister, men som man ikke ønsker at gøre til sektorer, fordi de har at gøre med så mange af sektorerne, at det giver mest mening at sørge for, at disse synspunkter kommer med i flest mulige af de beslutninger, der tages i sektorerne. Det gælder områder som ligestilling mellem køn, etnisk integration, familierpolitik og handicappolitik. På denne sidste type af områder må styringen ske gennem sektoransvar.

Det gælder for næsten alle de sidstnævnte felter, at der er tale om 'nye' problematikker. Det er områder, som man ikke har styret tidligere, men hvor man nu forsøger at gøre en indsats ved at få hver af sektorerne til at tage aspektet med i sit program. Indsatsen har derfor form af kampanjer, der retter sig både mod et stort antal offentlige sektorer og mod private aktiviteter af forskellig art. Handicappolitik adskiller sig fra de andre ovennævnte områder, ved at det tidligere har udgjort en sektor, repræsenteret af særfor sorgen.

Men også på handicapområdet har indførelsen af sektoransvar betydet, at politikområdet er blevet kraftigt opprioriteret. Det er ikke sket utilsigtet, men det var et klart formål med overgangen fra særfor sorg til sektoransvar, at handicappolitikken skulle styrkes. Eller det er måske rigtigere at sige omvendt, at fordi handicappolitikken skulle styrkes, var det naturligt at gå fra særfor sorg til sektoransvar.

Styring gennem netværk eller *governance*, hvor sektoransvar er et undertilfælde, forudsætter:

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

Der er tale om en blød styring, hvor der ikke er så megen tvang og autoritet som i de andre styreformer. Til gengæld er det nødvendigt, at alle parter selv viser interesse i at løse problemerne og aktivt engagerer sig i arbejdet. Parterne er afhængige af hinanden for at løse problemerne, og alle kan få noget ud af, at der opbygges tillid.

Det antages ofte, at sektoransvar forudsætter, at parterne samarbejder frivilligt, og at sektoransvar derfor ikke kan tvinges igennem, men må gennemføres med 'de gode viljers politik'. Der findes imidlertid forskellige former for netværksstyring. Nogle består i et sådant frivilligt samarbejde, andre etableres af en overordnet myndighed, som er i stand til at definere rammer, inden for hvilke samarbejdet kan foregå.

Det sidste forudsætter naturligvis, at der er en overordnet myndighed. Selv om der er tale om ovenfra definerede mål, kan det godt lade sig gøre at få forskellige instanser til at gøre dem til sine egne og engagere sig. De vil med deres forskellige placeringer alligevel se problemer og mål lidt forskelligt, så der kan godt etableres den form for forhandlingssituation, som netværksstyringen bygger på. Det betyder, at man kan drage nytte af den kreativitet og synergi, som det ligeværdige samarbejde inden for disse rammer frembringer.

I det følgende skal vi se på, hvordan sektoransvar konkret er udviklet i Danmark. Begrebet handicap har lidt forskellig betydning, når vi ser det i relation til arbejde og til støtte i hverdagen. Udviklingen af sektoransvar er sket forskelligt på de to felter. På beskæftigelsesområdet er sektoransvaret først udviklet med hensyn til varetagelsen af opgaven, og netværksstyringen er først bygget op i den sidste fase. På støtteområdet har styringen været den drivende kraft gennem flere årtier. Men på begge felter har den danske vej været at bygge det offentlige serviceapparat op, så det i højere grad blev i stand til at tilbyde den handicappede samme muligheder.

SÆRFORSORGEN

Ideen om handicap som alles ansvar er ikke ny. Fund af forhistoriske mennesker har vist, at allerede disse tog sig af medmennesker med handicap. Det er en naturlig del af den solidaritet, der kendetegner mennesker. Det er først med opbygningen af mere komplicerede samfundsrela-

tioner, hvor mennesker indgår mere anonymt, at der opstår et spørgsmål, om handicappede kan deltage.

Efterhånden som et arbejdsmarked i moderne forstand dukker op, sørger ansvarlige personer for, at også blinde og døve kan komme til at arbejde. I 1800-tallet begyndte staten også at tage ansvar for mennesker med handicap. I første omgang gav denne ansvarlighed sig udtryk i specielle tilbud til nogle grupper af handicappede. Der voksede en forsorg frem, som meget snart helt overvejende blev finansieret af det offentlige. Den bestod i vidt omfang af institutioner, hvor den handicappede boede, uddannede sig, arbejdede og tilbragte sin fritid.

Med socialreformen i 1933 formaliseres særfor sorgen. *Danmarks sociale Lovgivning* (Socialt Tidsskrift, 1941) giver en udførlig beskrivelse af den. Der var anbragt i alt 20.000 personer på særfor sorsanstalter. Udgifterne udgjorde 26 mio. kr. årligt, deraf 10 mio. til sindssyge og 10 mio. til åndssvage. Fysisk handicappede kostede mindre, fordi de ofte kunne uddannes til at klare sig selv. Al hjælp under særfor sorgen blev finansieret af staten og blev givet som særhjælp, det vil sige uden fattighjælps virkninger. Det havde dog også i årene før 1933 været tilfældet for det meste af den hjælp, som særfor sorgen omfattede.

Den særlige indsats sikrede, at den handicappede ikke blev efterladt forsømt i en krog, men fik en fuld tilværelse, hvortil også hører arbejde. *"Arbejdsterapi er som et Lød i den lægelige Behandling indført overalt på Sindsygehospitalerne"*, oplyses det således (ibid.) under et billede, hvor to mænd sidder ved væve, mens en hvidkitlet plejerske står og smiler i baggrunden. Om udviklingshæmmede siges, at

... ved rettidig Oplæring i Særskoler og på Arbejdspladser vil mange Åndssvage kunne bringes til at yde en Indsats i Samfundet, eventuelt under fornødent Tilsyn.

Det var ikke blot på anstalter, men også i familiepleje, hvor der var beskæftigelsesmuligheder, fortrinsvis i smålandbrug og på gartnerier.

Rational Vanføreforsorg i moderne Forstand påbegyndtes i Danmark i 1872, da den selvejende Institution 'Samfundet og Hjemmet for Vanføre' blev stiftet af Pastor Hans Knudsen, der allerede dengang fastslog de Principper, hvorefter moderne Vanføreforsorg nu drives Verden over under Navnet 'Det danske

System'. Systemet består deri, at man først ved Lægebehandling søger bedst muligt at bekæmpe den tilstedeværende Lidelse og dennes Følger, og at man derefter og Hånd i Hånd med eventuel fornøden fortsat Lægebehandling giver den vanføre den specielle Uddannelse og Oplæring, som måtte være nødvendig for at sætte den vanføre i Stand til at ernære sig selv og sine på samme Måde som andre Mennesker (ibid.).

Også Det kongelige Blindeinstitut tilbød erhvervsuddannelse. For de unge mænd var det håndværk som børstenbinderi, kurvemageri, skomageri og tøffelmageri, og de unge kvindelige elever blev uddannet i vævning, maskinstrikning, håndstriking og håndarbejde (ibid.). For begge køn var der desuden en musikuddannelse, som afsluttedes med klaverstemmereksamen eller organisteksamen. Håndværket foregik ofte inden for systemet, i virksomheder som Blindes Arbejde eller de værksteder til fremstilling af proteser og bandager, der var knyttet til de ortopædiske hospitaler.

Særforsorgen byggede meget på institutioner. Samtidig blev der dog gjort meget for, at fysisk handicappede fik oplæring og kom i arbejde. Også disse bestræbelser havde form af særforanstaltninger og særlovgivning. Således indeholdt lov om invalideforsikring fra 1921 regler om bl.a. oplæring og ydelse af arbejdsmaskiner. De blev udbygget i socialreformen af 1933, hvor Steincke i øvrigt gerne ville have haft meget mere med om oplæring og beskæftigelse af handicappede. Invalideforsikringsretten havde en rolle med at bevilge støtte til forløb, både på særforsorgens institutioner og udenfor.

Særforsorgen udvikledes yderligere i de næste 20 år efter 1940. Men samtidig opstod den tanke, at handicappede ikke skal tilbydes et liv inden for særlige systemer, men tværtimod skal ud og være med i det almindelige samfund. Det var som nævnt hverken behandlergrupper eller interesseorganisationer, der kom på disse tanker, men derimod embedsmænd, der havde en sådan placering, at de kunne se samfundsinteresserne i en større sammenhæng. Derfor er udviklingen af sektoransvar noget, man først ser i de skandinaviske universelle velfærdsstater, hvor det offentlige allerede midt i 1900-tallet havde taget et bredt ansvar for de sociale forhold.

I de kontinentale korporative velfærdsstater gør man også meget for handicappede, men her er ansvaret placeret hos specialiserede halvof-

fentlige foretagender, hvor fagspecialisterne får en stor indflydelse. Derfor bevarer man her orienteringen mod særlovgivning og satser på at udvikle de strukturer, man har. I de angelsaksiske liberale velfærdsstater har man naturligvis meget af den samme udvikling som i det øvrige Europa, men da man ikke satser helt så meget på at udbygge hverken specialiserede halvoftentlige strukturer eller det offentlige sociale apparat helt så meget som vi, bliver lovgivningen i højere grad omdrejningspunktet her.

MAINSTREAMING AF BESKÆFTIGELSESIKKELSSEN

Ét af de første udtryk for den nye tankegang var, at man i 1950 udbyggede de offentlige arbejdsanvisningskontorer, så de også kunne klare anvisningen af erhvervshæmmede. I 1956 kom en lov om samordning af foranstaltninger for erhvervshæmmede, hvor kommunerne blev opmuntret til at nedsætte lokale rådgivende kontaktudvalg til at samordne og fremme bestræbelserne for erhvervshæmmedes indpasning på arbejdsmarkedet (Hansen et al., 1974). Denne lov fik dog kun virkning i de områder af landet, hvor der i forvejen var initiativer i gang.

Som følge af anden verdenskrig bestræbte mange lande sig på at opbygge en erhvervsmæssig rehabilitering (Hanssen & Sandvin, 2003), og denne strømning kom også ind over Danmark. Den netop nævnte lov var et forsøg på at gøre dette inden for det almindelige arbejdsmarkeds-system, som også betjener mennesker uden handicap. Da det ikke lykkedes, besluttede man sig for at oprette et nyt system, som specielt skulle tage sig af mennesker med arbejdshandicap. Det skete med revalideringsloven af 1960, som skabte 12 statslige revalideringscentre fordelt i landet til at yde bistand til invaliderede og andre erhvervshæmmede, som ikke hørte under særforsorgen.

Revalideringslovens brugere viste sig at blive anderledes sammensat, end man havde forestillet sig (Andersen, 1970). Man havde ventet fysisk handicappede med rigelige sociale og psykiske ressourcer, men dem var der ikke mange af. Centrene blev mest benyttet af et tungt klientel, for hvem de sociale og psykiske problemer var en større hindring for at komme i arbejde end det eventuelle fysiske handicap. Mens man i starten havde været tilbageholdende med at tage klienter, hvis erhvervshæmning havde en social baggrund, kom de efterhånden til at fylde me-

re. Man blev derfor mere optaget af, hvordan man kunne styrke revaliderendens selvtilid.

Ordet revalidering har siden fået en klang af 'snævert erhvervsmæssigt sigte', men i 1960'erne var revalidering spydspidsen af dansk social indsats. Socialreformkommissionen (1969) lancerede slagordene "forebyggelse, revalidering, tryghed og trivsel". Den ønskede at integrere revalideringen i det almindelige system, hvilket skulle være muligt, efter at kommunerne var blevet styrket med kommunalreformen i 1968-70 og udbygget på det sociale område. Den diskuterede endog, om revalideringsstøtten kunne komme helt ud af det sociale system og erstattes af uddannelsesstøtte og arbejdsmarkedsordninger. Det er den i høj grad blevet i dag, men dengang mente man ikke, at det lå lige for.

Med bistandsloven af 1976 nedlagdes revalideringscentrene, og ansvaret for revalidering overgik til kommunerne. Det betød, at de knap 200 revalideringskonsulenter, som havde været på centrene – en lille snes på hvert – blev spredt ud på 275 kommuner og 14 amter. Meget af ekspertisen forsvandt på den måde, og mange havde den opfattelse, at det sammen med lavkonjunkturen satte revalideringen i stå. Da bistandsloven var trådt i kraft, var vi allerede inde i en krisetid med massearbejdsløshed, hvor der ikke var de samme muligheder for at revalidere som tidligere.

Aktivpolitikken forberedtes sidst i 1980'erne og gennemførtes fra 1990'erne i hastigt tempo af både borgerlige og socialistiske regeringer. I 1990 kom aktivering af 18-19-årige, som før havde kunnet gå direkte fra skolen ud i fuld kontanthjælp. Desuden kom revalideringsydelsen, som med krav om revalideringsplan igen gav denne funktion en kontur. I 1992 kom den første lov om handicappede i erhverv, som senere udbyggedes flere gange. I 1995 blev en ordning med permanent løntilskud på 40 pct., som ikke var blevet brugt ret meget, ændret til 50 pct. tilskud og styrket, inden den i 1998 blev omformet til fleksjob med permanent løntilskud på enten 50 eller 67 pct. Det vigtigste ved denne ordning var dog intentionen om, at der skulle være 40.000 fleksjob, hvor den gamle ordning havde knap 3.000.

Førtidspensionen var fra starten med i aktivpolitikken. Undersøgelser i 1980'erne havde vist, at der blev førtidspensioneret mange, hvis arbejdsevne var så stor, at de egentlig ikke var berettiget til det, og at kommunernes behandling af sager med langvarig forsørgelse havde stor indflydelse på, om de endte med førtidspension eller ej, skønt tilkendel-

sen af dem siden 1976 lå i 15 regionale statslige nævn (Bengtsson, 2002). I 1988 blev det aftalt mellem Socialministeriet og Kommunernes Landsforening, at man skulle gå over til et system, hvor kommunerne havde tilkendelsen og en del af finansieringen.

Samtidig aftalte man, at kommunens udgiftsandel skulle være den samme for alle typer langvarig forsørgelse. I 1992 gennemføres derfor ens refusioner på 50 pct. på alt. I 1992 overtager kommunerne tilkendelsen af de almindelige og behovsbestemte førtidspensioner, og i 1998 overtager de tilkendelsen af de mellemste og højeste. Samtidig kommer der nye refusionssatser, som har til hensigt at give kommunen et incitament til at vælge den mest aktive foranstaltning. Således bærer staten nu kun 35 pct. af udgiften, hvis der tilkendes førtidspension, 50 pct., hvis det drejer sig om kontanthjælp eller sygedagpenge, men 65 pct., hvis der er tale om fleksjob. Førtidspensionsreformen i 2003 forenkler endelig systemet, så der nu kun er den tidligere mellemste førtidspension, som kræver 2/3 nedsættelse af arbejdsevnen – i øvrigt ligesom det var før 1965.

Handicappede kommer imidlertid ikke i arbejde, blot fordi der indføres ordninger, man må også sørge for, at ordningerne bruges. I hvert amt fandtes der tidligere et arbejdsmarkedsnævn, hvor arbejdsmarkedets parter sad og sørgede for, at der ikke skete konkurrenceforvriddning – i praksis at det var svært at give handicappede særlige vilkår. Arbejdsmarkedsreformen i 1994 omdøbte dem til arbejdsmarkedsråd og reducerede deres mulighed for at blokere, og i 1998 blev de erstattet af de lokale koordinationsudvalg, som tværtimod havde som mål at fremme beskæftigelsen af mennesker med handicap. Siden sidst i 1990'erne er emnet blevet belyst gennem regelmæssige undersøgelser, som foreløbig ser ud til at give det billede, at den faldende arbejdsløshed i de senere år har givet flere mennesker med handicap mulighed for at arbejde (Mølgaard et al., 2006).

I løbet af 70 år har vi således bevæget os fra et system, hvor der blev gjort en speciel indsats for mennesker med handicap, enten de skulle lære noget, arbejde eller leve livet i øvrigt, med den virkning, at de i høj grad blev samlet og ofte isoleret fra resten af samfundet, og til et system, hvor indsatsen for mennesker med handicap er gjort til en del af opgaven overalt i samfundet. Vi er endnu ikke nået frem til det maksimale sektoransvar. Noget af det, der er i gang i øjeblikket, er, at indsatsen for erhvervsmæssig rehabilitering flyttes fra reva-institutioner og beskyttede

værksteder og ud på almindelige virksomheder, eventuelt i form af særlige afsnit på disse. Det er en udvikling, som nogle steder er blevet kombineret med kommunernes overtagelse af institutionerne.

Men i øvrigt er fuldt sektoransvar en meningsløshed. Der vil altid være grupper, der skal gøres en særlig indsats overfor. Normalisering og sektoransvar er gode principper, men de må ikke gøre os blinde overfor, at mange udviklingshæmmede og sindslidende stadig har brug for forskellige former for beskyttet beskæftigelse.

MAINSTREAMING AF HANDICAPINDSATSEN I ØVRIGT

I forbindelse med, at ansvaret for særforsorgen blev lagt ud fra staten til amterne, blev de tidligere råd af brugere på specielle handicapområder erstattet af Det Centrale Handicapråd. De gamle råd var Blindenævnet, Døvenævnet, Tunghørenævnet og det centrale vejledende råd på åndssvageforsorgens område. De afspejlede dels, at hvert område havde sin egen indsats, dels repræsenterede de nogle handicapområder, der bedst havde været i stand til at få indflydelse.

Det Centrale Handicapråd blev defineret som rådgivende over for socialministeren, som udpegede formanden. Der var fem medlemmer fra handicaporganisationerne og fem medlemmer fra Socialministeriet, Socialstyrelsen, amter og kommuner. Samtidig skulle der imidlertid udpeges syv særligt sagkyndige med sagkundskab om boligforhold, regionsplanlægning, trafikforhold, arbejdsmiljø, social- og sundhedsforhold, uddannelsesforhold og beskæftigelsesforhold eller andre relevante områder.

De særligt sagkyndige i det første råd var indstillet af henholdsvis Boligministeriet, Miljøministeriet, Ministeriet for offentlige arbejder, Justitsministeriet, Indenrigsministeriet, Undervisningsministeriet og Arbejdsministeriet. Deres deltagelse blev begrundet med, at handicapproblemer ikke blot er noget, som man beskæftiger sig med under Socialministeriets arbejdsområde. Handicapproblemer rækker meget længere ud og har relation til næsten alle sider af tilværelsen.

Det Centrale Handicapråd havde således fra starten repræsentation fra de forskellige sektorer, som handicappolitikken rækker ind over. Rådet har derfor stået i en position, hvor det allerede har været i besiddelse af det netværk, som er relevant i forhold til en tværsektoriel handi-

cappolitik. Indtil 1990 var rådets sekretariatschef Bank-Mikkelsen. Bank-Mikkelsen havde spillet en stor rolle omkring etableringen af Det Centrale Handicapråd og spiller som leder for rådets sekretariat en stor rolle i de første ti år, det fungerer. Men ud over ham var der næppe mange i samtiden, der kunne se, hvilke potentialer der lå i at oprette et sådant organ for netværksstyring.

Selv om Det Centrale Handicapråd kom til at høre under socialministeren, fik det som nævnt kontaktpersoner fra flere ministerier. Allerede i sin første årsberetning fra 1980 fremførte rådet som sin principielle holdning, at handicappolitik ikke kun er socialpolitik, men at den vedrører adskillige ministerområder. Princippet om sektoransvar var således en del af grundlaget fra starten. Allerede fra 1983 fik rådet høringsret i forhold til andre ministerier, og med bekendtgørelse af 1995 kom det helt op over Socialministeriets regi og fik formelle relationer til alle ministerier og Folketinget.

Det Centrale Handicapråd tog først fat på at samordne en række ordninger. Der var en række sådanne ordninger, som man ikke havde noget samlet overblik over. Et typisk eksempel på dette var de offentligt støttede befordringsordninger for personer med handicap. Man forestillede sig, at man kunne bruge midlerne på dette felt mere rationelt ved at overføre dem til generelle ordninger, der kunne bruges af alle handicappede.

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

Det andet udvalg skulle foretage en bred gennemgang af vilkårene for personer med handicap både i den individuelle og i den kollektive trafik og endvidere i relation til postvæsenet og telefonadministrationerne. Det er værd at bemærke, at allerede arbejdet i dette udvalg trækker en række forbedringer med sig med hensyn til tilgængelighed. Således konstateres det, da udvalget slutter sit arbejde i 1983, at alle nye

DSB-stationer vil blive udstyret med elevatorer og handicaptoiletter, ligesom de eksisterende stationer vil blive gennemgået, for at man kan prioritere indretning af handicaptoiletter og forbedring af adgangsvejene. I nye vogne, hvoraf de første bliver leveret i 1985, vil der blive indrettet plads til kørestole, handicaptoilet og kørestolslift. De nye skærmterminaler, der sættes op, repræsenterer i sig selv en gevinst for hørehæmmede, og de vil blive forsynet med lyd, så de også kan benyttes af blinde. Perronerne vil efterhånden blive forsynet med en stribe ud mod sporet, som blinde kan mærke, således at sikkerheden for denne gruppe styrkes.

På tilsvarende måde var der allerede, da udvalgets rapport fremkom, foretaget forbedringer eller forbedringer på vej på en række andre områder. Således var det tidligere Hovedstadens Trafikselskab og de regionale trafikselskaber ved at forbedre ind- og udstigningsforholdene i nye bustyper, ligesom holdestænger og håndbøjler ved døre samt gulv og trinbelægninger var ved at forbedres. Postvæsenet ville sørge for, at deres bygninger blev tilgængelige for handicappede, ligesom nye postkasser ville blive indrettet med hensyn til handicappede. På vejområdet havde man undersøgt akustiske signaler ved fodgængerovergange, som sætter blinde i stand til at høre, hvornår der er grønt lys, og på luftfartsområdet var man ved at afprøve en trappelift, som sætter stærkt bevægelseshæmmede i stand til at komme ud og ind af fly.

De nævnte punkter giver både et indtryk af, hvor få muligheder der var for handicappede for at bevæge sig rundt og benytte sig af almindelige tilbud i samfundet i begyndelsen af 1980'erne, og hvor meget der blev sat i gang, blot fordi et udvalg med repræsentanter for en række ministerier og handicaporganisationer gav sig til at kulegrave problemerne. Udvalget havde også en række forslag, som dog ikke var udarbejdet i detaljer. De drejede sig blandt andet om tydelig skiltning af hensyn til svagtseende, handicapegnede toiletter på rastepladser og et arbejde for, at personale i trafik- og kommunikationssektoren, som kommer i berøring med handicappede, bibringes en forståelse for denne gruppes problemer. Trafikministeren sendte rapporten til forskellige folketingsudvalg samt til kommuner og amter og opstillede to målsætninger: en kortsigtet om at få gennemført de mindst udgiftskrævende forslag snarest muligt, og en langsigtet om inden for 5-10 år at få gennemført de øvrige forslag fra rapporten.

Der er mange eksempler på, at Det Centrale Handicapråd har startet en tværgående handicappolitik på statslige områder. Der er forskel på, hvor 'velkommen' handicapsynsvinklen er på et felt. På informations- og kommunikationsområdet gav den bl.a. anledning til udvikling af dansk talesyntese og dansk talegenkendelse, innovationer med potentialer langt ud over handicapområdet. På det kommunale område er der imidlertid ikke sket ret meget. Det hænger sammen med den særlige styringsform, som rådet repræsenterer. Det er en styring, som ikke foregår på beslutningsplanet, på det politiske plan, men gennem netværk længere nede i systemet.

Netværksstyre er ikke et alternativ til hierarkisk eller politisk styring. Det forudsætter tværtimod, at den politiske og administrative top fastlægger de overordnede rammer, som netværksstyret kan udfolde sig under. Det er således mere en form for implementering end en form for styring. Men det er dog implementering på så højt et plan, at ordet styre ikke er helt ved siden af. I den aktuelle case – dansk handicappolitik – ses det specielle træk, at netværksstyringen først udvikles fra neden, på embedsmandsplan, med Det Centrale Handicapråd som nødtørftig ramme i mere end et årti, før man får skabt de centrale politiske rammer i form af tværgående ministerudvalg og minister med ansvar for handicapområdet (Bengtsson, 2005).

HVOR LANGT ER VI SÅ NÅET?

Lad os vende tilbage til indgangstesen: princippet om sektoransvar, der kommer tidligt ind i skandinavisk handicappolitik, at handicappede skal betjenes de samme steder af samme organer som andre mennesker og ikke i hvert sit system delt op efter handicap. I arbejdet med at gennemføre det i praksis viser det sig, at man skal ned i så mange detaljer, at der skal et tværgående netværk på embedsmandsplan til, for at man når nogle vegne. Det er med andre ord nødvendigt at bygge på netværksstyre. Det er et mønster, vi ser på flere andre, nye tværgående, politikområder: miljøpolitik, energipolitik, kønspolitik, etnisk politik, globaliseringspolitik – og på klassiske områder som sikkerhedspolitik. I bund og grund er det vel blot et udtryk for, at systemet er blevet mere komplekst.

Da netværksstyret er etableret med Det Centrale Handicapråd, er forudsætningerne til stede for den ekspansion af handicapindsatsen, vi

ser i de skandinaviske – men ikke i mange andre europæiske – lande i 1990'erne med hensyn til indsatsen i dagligdagen. På beskæftigelsesområdet sker der derimod ikke rigtig noget, før man med arbejdsmarkedsreformen i 1994-98 får indført et lokalt organ til netværksstyre, der nu er blevet til de kommunale beskæftigelsesudvalg.

Det svage led i Det Centrale Handicapråd er den kommunale sektor, hvor repræsentanterne i rådet er politikere. Det Centrale Handicapråd gjorde i 1980'erne en række forsøg på at få de amtslige brugerråd med og danne en struktur, hvor disse fungerede som lokale netværk, men det lykkedes ikke. Center for Ligebehandling har siden 2001 søgt at fremme oprettelsen af handicapråd i kommunerne, men først med kommunestrukturen i 2007 er de kommet i alle kommuner.

Lovgivning om antidiskrimination blev gennemført i USA i 1990 under betegnelsen *Americans with Disabilities Act* (ADA). Med den blev det lovbestemt, at handicappede skulle have adgang til stillinger i det offentlige, offentlige servicen samt kommercielle tilbud, som der var offentlig adgang til, på lige fod med ikke handicappede. ADA angår således, ligesom sektoransvar, den store gruppe af handicappede, der kan bestride stillinger, bevæge sig rundt på egen hånd og varetage egne sager uden speciel støtte til det.

ADA gav anledning til, at mange europæiske lande indførte antidiskriminationslovgivning i de følgende år. I Danmark var man imidlertid enige om, at man i stedet ville styrke den udvikling af netværksstyret sektoransvar, der havde været i gang i nogle år. Derfor styrkedes Det Centrale Handicapråd med et sekretariat, og i de følgende år gennemførtes en lang række tiltag i retning af sektoransvar.

Ideen var, at det ikke skulle overlades til den enkelte handicappede at kæmpe sig frem til ligestilling ved domstolene, men at den skulle gennemføres fra systemets side, så den ikke alene kom til at gælde de stærkere, men også de svagere og mindre velhavende. Hvis man i dag går ind på ADA's hjemmeside (www.ada.gov), ser man imidlertid, at resultatet af denne lovgivning efter 17 år minder påfaldende om resultatet af den skandinaviske vej. Arbejdet med ADA har resulteret i opbygningen af en struktur, der på mange måder minder om vores.

Konklusionen på udviklingen i de sidste to årtier må være, at der i sidste ende ikke har været så meget forskel på sektoransvar og antidiskrimination, som det i første omgang så ud til. De førstes kamp for at få realiseret de rettigheder, ADA giver, kommer efterhånden alle til gode.

Det er ikke to forskellige endemål, men det er to forskellige veje til målet. Antidiskriminationsvejen giver rettighederne før mulighederne, og så må man slås for de sidste. Sektoransvaret giver mulighederne før rettighederne.

Der er således ingen som helst grund til at tro, at en antidiskriminationslovgivning i dag kan skade ligestillingen af handicappede. Bare man husker, at den ikke i sig selv løser nogen problemer. Det er først, når de gode intentioner fyldes ud af hundredvis af netværk på alle planer, at der virkelig sker noget. ADA blev vedtaget på én dag, men den deri liggende ligebehandling blev gennemført lige så langsomt og med nogenlunde de samme midler som den danske. Det har langtfra altid været sådan, at personen med handicap har fået medhold ved domstolene, og loven har ikke undgået sønderlemmende kritik fra amerikansk handicapside.

Det er trods alt åbenlyst, hvad der er 'bedst', hvis man skal vælge mellem sektoransvar og antidiskrimination. ADA var mest en slags grønt lys for kamp. Den stillede et mål op, men den kan med rette kritiseres for, at den ikke gav mennesker med handicap flere midler i hænde til at realisere deres rettigheder. Den danske sektoransvarspolitik kan på den anden side kritiseres for, at den 'luskede' ligebehandlingen igennem i form af netværk i embedsapparater. Men det er dog en mere effektiv måde at skabe ligebehandling på.

For begge metoder gælder, at de kun handler om handicappede, som kan leve selvstændigt. Hvor meget man end åbner samfundet og fjerner barrierer, vil der altid være en gruppe, som er nødt til at leve i noget, der reelt er institutionelle omgivelser, hvor anvendelse af tvang fx er nødvendig. For denne gruppe må rettigheder og muligheder sikres på en helt anden måde.

LITTERATUR

- Andersen, B.R. (1970): *Revalideringsloven 1960-70 – status og sigte*. Direktoratet for revalidering og forsorg. Refereret i: Valbak & Wamsler, 1986.
- Bengtsson, S. (2002): *Bestemmer forvaltningen, om du får førtidspension? – Kommunens forvaltningspraksis og tilkendelse af førtidspension*. København: Socialforskningsinstituttet 02:15.
- Bengtsson, S. (2005): *Princip og virkelighed. Om sektoransvar i handicappolitikken*. København: Socialforskningsinstituttet 05:11.
- Hansen, M.E. & Kongerslev, C.G. (red., 1974): *Revalidering*. Socialpædagogisk Bibliotek.
- Hanssen, J.-I. & Sandvin, J.T. (2003): Conceptualising Rehabilitation in Late Modern Society. *Scandinavian Journal of Disability Research*, Vol. 5, No. 1, 24-41.
- Hughes, O.E. (1998): *Public Management and Administration*. New York: St Martins Press.
- Kirkebak, B. (2001): *Normaliseringens Periode – Danske åndssvageforsorg 1940-1970 med særligt fokus på forsorgschef N.E. Bank-Mikkelsen og udviklingen af Statens Åndssvageforsorg 1959-1970*. Forlaget Soc.Pol.
- Klijn, E.-H. (1997): Policy networks and network management: a state of the art. I: Kickert, W.J.M., Klijn, E.-H. Koppenjan, J.F.M. (eds.): *Managing Complex Networks: Strategies for the Public Sector*. London: Sage, 1997.
- Mølgaard, M.M., Høgelund, J. & Geerdsen, P.P. (2006): *Handicap og beskæftigelse. Udviklingen mellem 2002 og 2005*. København: Socialforskningsinstituttet 06:24.
- Rhodes, R. (1997): *Understanding Governance*. Buckingham: Open University Press.
- Socialreformkommissionen (1969): Det sociale tryghedssystem – struktur og dagpenge. *Betænkning 543*.
- Socialt Tidsskrift (1941): *Danmarks sociale lovgivning*. Udgivet af Socialt Tidsskrift på foranledning af Arbejdsgiverforeningen og De Samvirkende Fagforbund.
- Vedung, E. (2004): Foredrag på Dansk Evalueringselskabs Årsmøde.
- Wiederholt, M. (1998): Ligebehandling af handicappede. *Social Politik* 3, 98.
- www.ada.gov – *Americans with Disabilities Act*.

NY KOMMUNAL STRUKTUR OG OPGAVEFORDELING – EN VEJ TIL LIGE MULIGHEDER?

LEIF OLSEN

Vil kommunalreformen og dermed den nye kommunale struktur og opgavefordeling, der blev indført den 1. januar 2007, bane vej for lige muligheder for mennesker med handicap? Der er formuleret både stærkt kritiske og meget positive forventninger til kommunalreformens konsekvenser, så det fremstår som et åbent spørgsmål, om reformen er et skridt i den rigtige retning, et bump på vejen eller måske ligefrem en blindgyde. Skeptikere har bl.a. peget på, at der er risiko for tab af viden og kvalitet i tilbuddene til mennesker med handicap og særligt dem med behov for specialiserede tilbud. Optimister har fremhævet, at reformen åbner nye muligheder for udvikling af, at den faglige kvalitet kan sikres på længere sigt i et tilstrækkeligt fagligt miljø for specialiserede fagfolk. Artiklen tager derfor udgangspunkt i, at der både er muligheder og faldgruber i reformens enkelte dele og dermed også i dens helhed, når det gælder spørgsmålet om udviklingen af lige muligheder for mennesker med handicap. Resultaterne er ikke givet på forhånd, og de afhænger i høj grad af, hvordan mulighederne i kommunalreformen realiseres, og faldgruberne håndteres af de centrale aktører, særligt kommunerne. Målet med denne artikel er derfor at give stof til eftertanke i forhold til det rum af muligheder og faldgruber, der skal håndteres af de involverede parter i de kommende år. De involverede parter er bl.a.: kommunernes politikere, forvaltninger og institutioner, samt de nu lovpligtige kommu-

nale handicapråd, mennesker med handicap og deres interesseorganisationer, regionerne, staten og private leverandører af ydelser og tilbud. Spørgsmålet er, i hvilken grad de centrale aktører vil være i stand til at bruge de nye strukturelle rammer, som kommunalreformen har sat, til at realisere de flotte mål om fx større faglig og økonomisk bæredygtighed, gennemsigtighed og nærhed i tilbud og løsninger på handicapområdet.

FAKTABOKS

Denne artikel skrives på baggrund af tidlige og foreløbige resultater fra AKF's (Anvendt KommunalForskning) projekt, der i perioden 2006-2010 følger udviklingen på handicapområdet og søger svar på hovedspørgsmålet: Hvad betyder kommunalreformen for borgere med handicap, der har behov for specialiserede tilbud og rådgivning?

På projektets hjemmeside www.akf.dk/handicap kan man læse om projektet og få adgang til publikationer, efterhånden som de udkommer.

Danske regioner er opdragsgiver og finansierer projektet (www.regioner.dk).

KOMMUNERNE ER CENTRUM I HISTORISK (DE)CENTRALISERING

Ved at tage udgangspunkt i kommunalreformen bliver opmærksomheden rettet mod den rolle, som offentlige myndigheder og leverandører af offentligt finansierede serviceydelser spiller i relation til ligebehandling. Det er naturligvis et helt afgørende perspektiv, men det er vigtigt at huske, at ligebehandling i praksis kræver positive samspil mellem staten, regionerne og kommunerne, der yderligere skal spille sammen med markeder for arbejde og varer samt aktiviteter i de forskellige dele af det civile samfund. Livet leves blandt andre mennesker og med udgangspunkt i det civile samfund, hvor man kan skabe og tage aktiv del i nabo-skaber, vejfester, foreninger osv., ligesom udvikling gennem uddannelse og arbejde er en afgørende forudsætning for, at det enkelte moderne menneske er 'rigtigt' med. Endelig er adgangen til forbrug af materielle og kulturelle goder, der formidles via markeder, en afgørende forudsætning for at kunne tage del i moderne livsformer. Det samlede perspektiv på ligebehandling må nødvendigvis være helheden af de samspil, der finder sted mellem offentlige myndigheder, aktørerne på markeder for både arbejdskraft og produkter, samt relationerne i de civile samfund. Det er gennem denne komplekse helhed, at ligebehandling omsættes fra

begreb til praksis både på det individuelle og kollektive niveau. Dette skal man huske, når fokus nu rettes mod, hvordan stat, regioner og kommuner kan bidrage til ligebehandling under de nye rammer, som den kommunale struktur- og opgavereform giver dem at arbejde indenfor.

Den kommunale struktur- og opgavereform anno 2007 har placeret kommunerne i det absolutte centrum, når det gælder løsningen af de offentlige opgaver på handicapområdet. Reformen giver både kommunerne det fulde ansvar som offentlig myndighed og det fulde ansvar for at finansiere opgaverne på handicapområdet. Hermed fuldbyrdes den historiske reform- og decentraliseringsproces, der begyndte ved den forrige kommunalreform i 1970 og den efterfølgende udlægning af særforsoget i 1980. Den overordnede idé og værdigrundlaget bag denne proces er, at målet om normalisering (at mennesker med handicap skal sikres forudsætninger for at kunne leve et liv så tæt på det normale som muligt) bedst opnås gennem decentral myndighedsudøvelse og decentrale tilbud om kompensation og anden hjælp. Rationalet er, at de bedste løsninger skabes i tæt sammenhæng med den lokalitet, hvor den enkelte borger bor. Det Centrale Handicapråd (2005) giver i publikationen ”Dansk handicappolitiks grundprincipper” udtryk for, at den entydige placering af både myndigheds- og finansieringsansvar i kommunerne indeholder positive potentialer i forhold til at skabe større ligebehandling:

Det større lokale ansvar giver mulighed for at løse opgaverne på handicapområdet i et meget tættere samspil med det generelle ansvar, kommunerne har for kulturområdet, beskæftigelsesområdet, den fysiske planlægning etc. At kunne skabe sammenhæng og integration mellem normalområdet og det hidtidige handicapområde rummer et enormt potentiale for større ligebehandling. (Det Centrale Handicapråd, 2005)

Der er således gode argumenter for, at kommunalreformen har skabt et potentiale for bedre tværsektoriel sammenhæng og kvalitet i kommunernes støtte til deres borgere med handicap. Et er imidlertid, at der er skabt et potentiale, noget andet er at realisere dette potentiale, som det nu er blevet kommunernes store udfordring at gøre. Det er vel at mærke kommuner, der for størstedelens vedkommende er fusioneret med andre kommuner, og som derfor er blevet større. Antallet af kommuner er

reduceret fra 271 til 98, hvoraf 66 er nye fusionerede kommuner, hvilket jo er en markant centralisering af kommunestyret i geografisk forstand. Inden for de enkelte kommuner er der således kommet større geografiske afstande, hvilket er en udfordring, når fordelene ved nærhed skal realiseres. Der er derfor ikke sikkerhed for, at den enkelte borger nødvendigvis vil opleve, at det er lettere at komme til den kommunale forvaltning eller det kommunale tilbud, end det var at komme til tilbuddene i de tidligere amter. Der er derimod sikkerhed for, at det er i kommunen, at borgerne skal henvende sig, hvis de har behov for støtte og tilbud i relation til deres handicap. Hermed er struktur- og opgavereformens formelle mål at skabe ”én indgang for borgerne til det offentlige” blevet realiseret. Tilbage står også her udfordringen til kommunerne om at realisere de potentielle fordele ved ”én indgang”, så borgere med handicap oplever forenkling og mere sammenhængende forløb i deres kontakter til kommunerne. Dette sker jo ikke, hvis borgeren møder ”en labyrint” bag kommunens hoveddør. Selvom der i denne artikel kun er nævnt nogle få eksempler af de mange udfordringer, som kommunerne har fået på handicapområdet, så er det nok til at illustrere, at der er mange interne forhold, der skal bringes på plads i kommunerne i de kommende år, hvis potentialerne skal omsættes til praksis (Center for små handicapgrupper, 2005). Herudover er det vigtigt at vende blikket mod de udfordringer, der knytter sig til kommunernes behov for at kunne hente viden, rådgivning og specialiserede tilbud uden for kommunen.

KOMMUNERNES BEHOV FOR SPECIALISERET VIDEN I OMVERDENEN

Selvom der er mange begrebsmæssige udfordringer forbundet med, hvor grænserne går, når vi taler om specialisering, så knytter kommunernes behov for eksterne udbud af viden, rådgivning og tilbud sig til netop specialisering. Specialisering har mange dimensioner, der kan knytte sig til bl.a. fysiologiske, medicinske, sociale og psykologiske aspekter af det at leve med såvel diagnosticerede som ikke-diagnosticerede handicap. Viden kan i denne sammenhæng være både forskningsbaseret og baseret på erfaringer, hvorfor kommunernes eksterne kontakter skal rettes mod en bred vifte af videns- og praksismiljøer, der giver basis for den grad af specialisering, som modsvarer borgernes behov for støtte. Det vil variere

fra kommune til kommune, hvilke områder og i hvilket omfang kommunerne har muligheder for at opbygge intern specialisering, men det er givet, at alle kommuner, selv de største, er afhængige af eksterne parter, hvis de specialiserede opgaver på handicapområdet skal løftes tilfredsstillende. Her har andre kommuner, de nye regioner og staten en afgørende rolle at spille, idet parterne i fællesskab skal skabe grundlaget for specialiserede tilbud i det decentrale, kommunaliserede, rådgivnings- og støtte-system, der betyder, at kommunerne har fået det fulde myndigheds- og finansieringsansvar på handicapområdet.

REGIONERNES, STATENS OG DE PRIVATE LEVERANDØRERS ROLLER

Kommunerne er blevet centrum for visitering af deres borgere til tilbud på handicapområdet, men er som nævnt afhængig af at indgå i samspil med aktørerne i deres omverden, hvor de har fået færre og større kommuner som naboer og indgår i en ny større region, der træder i stedet for deres tidligere amter. Staten har for sin del fået en mere aktiv rolle, idet den har overtaget amternes forpligtelse til at give kommunerne adgang til specialiseret rådgivning, udredning og viden på handicapområdet. Statens svar på denne nye opgave er oprettelsen af Den Nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation (VISO) (www.servicestyrelsen.dk) plus videreførelse af en række videnscentre, der står for vidensudvikling og formidling af viden til politikere, myndigheder, virksomheder og borgere fx Center for Ligebehandling af Handicappede (www.clh.dk), Center for små handicapgrupper (www.csh.dk) og Videnscenter for Bevægelseshandicap (www.vfb.dk). I VISO kan kommunerne søge gratis rådgivning og hjælp til udredning af konkrete sager, der vel at mærke defineres som VISO-opgaver (VISO, 2007). Hvor de tidligere amter kunne tage initiativer til udvikling af tilbud, rådgivning, uddannelsesinitiativer mv. og finansiere disse via egen udskrivning af skatter, så er de nye regioner afhængige af, om kommunerne vil bruge og finansiere regionernes aktiviteter. Finansieringen sker via prisfastsættelse af ydelserne, hvad enten disse retter sig mod kommunernes borgere eller fagfolk i form af fx uddannelses- og netværksaktiviteter. I lovpligtige årlige rammeaftaler mellem regionerne og kommunerne i de enkelte regioner skal kommunernes efterspørgsel og udbuddene af tilbud og ydelser fra såvel kommunale som

regionale leverandører koordineres (Socialministeriet, 2006). Denne kommunale og regionale aftalestyring skal være med til at sikre, at både kvalitet og kapacitet passer til de behov, som borgerne har. Reformen introducerer også markedsstyring, idet kommunernes fulde økonomiske ansvar, kombineret med takstfinansieringen af de enkelte tilbud og ydelser, skal gøre det muligt for kommunerne at udvælge de leverandører, som tilbyder den bedste pris på de ydelser, som de visiterer deres borgere med handicap til. Der skabes således en markedsliggende situation, der ud over at påvirke de lokale og regionale leverandører også giver nye vilkår for private leverandører til at udvikle og prissætte tilbud og ydelser på handicapområdet. Desuden skal tilbud præsenteres med hensyn til både indhold og pris på en ny Tilbudsportal, der er tiltænkt at udgøre en offentlig tilgængelig 'markedsplads' for tilbud via internettet (www.tilbudsportalen.dk).

De grundlæggende vilkår, som både regionerne, staten og de private leverandører har til fælles, er, at det er kommunerne, der beslutter, om de vil benytte sig af deres tilbud. Når det gælder statens tilbud via VISO, så er det dog VISO, der definerer grænserne for de ydelser, som kommunerne gratis kan benytte sig af. Det ændrer dog ikke ved, at det er kommunerne, der skal tage initiativ til at søge viden og rådgivning, hvis de skal drage nytte af ressourcerne i VISO. Her spiller det naturligvis også en rolle, hvordan VISO gør sig bemærket, tilgængelig og relevant for kommunerne, der skal 'opdage', at VISO nu er et tilbud og desuden motiveres til at bruge det. Det samme gælder, hvis kommunerne skal gøre brug af tilbud og ydelser fra henholdsvis andre kommuner, regioner eller private producenter. Ud over at initiativet skal komme fra kommunerne, så skal kommunerne også være parate til at betale den fastsatte pris for de pågældende ydelser, hvilket sætter leverandørerne under pres af konkurrence fra andre leverandører og kommuner, der kan vælge at etablere egne løsninger.

BRUGERNES MULIGHEDER FOR INDFLYDELSE

Det er én af intentionerne bag reformen, at de offentlige tilbud og ydelser tilpasses den enkelte brugers behov (Pedersen, 2006). Denne tilpasning, der bygger på dialog og samarbejde inden for lovgivningens rammer, får kommunerne som omdrejningspunkt, idet sagsbehandlere er

det udførende led, når der skal visiteres – altså bevilges penge – til konkrete tilbud og ydelser. Dialog og samarbejde mellem bruger og kommunal sagsbehandler bliver således helt afgørende for, i hvilken grad det vil lykkes at omsætte intentionerne om at give brugerne øget indflydelse. Ud over at den individuelle bruger har ret til at få indflydelse på valg af tilbud og ydelser, så giver kommunalreformen en ny demokratisk platform for, at borgere med handicap kan få kollektiv indflydelse på kommunernes handicappolitik. Reformen pålagde nemlig alle kommuner at oprette kommunale handicapråd pr. 1. april 2006 (Socialministeriet, 2007a). Etableringen af handicapråd i alle kommuner danner en ny formel ramme for dialog mellem politikere, embedsfolk og repræsentanter for handicaporganisationerne, særligt via deres paraplyorganisation Danske Handicaporganisationer (www.handicap.dk). Borgere med handicap har hermed fået en ny kanal, hvorigennem de kan give råd og formulere forslag vedrørende kommunens politik og initiativer på handicapområdet. Det har hidtil været frivilligt for kommunerne at oprette handicapråd, men bl.a. Det Centrale Handicapråd (www.dch.dk) og dets sekretariat Center for Ligebehandling af Handicappede (www.clh.dk) har gennem projekter sat fokus på dannelsen af frivillige kommunale handicapråd og søgt at motivere kommunerne til frivilligt at oprette dem og følge udviklingen via hjemmesiden www.kommunalehandicapradaa.dk. Herudover har centret støttet udarbejdelsen af Inge Bonfils' ph.d.-afhandling *Den handicappolitiske aktør* (Bonfils, 2006), der bl.a. analyserer erfaringerne fra to kommunale handicapråd og giver indsigt i forskellige arbejdsformer og strategier i arbejdet med politisk inddragelse og indflydelse via handicapråd. Det er bl.a. på baggrund af dette arbejde, at Inge Bonfils har skrevet artiklen 'Handicappællesskab mellem identitet og strategi' i denne antologi. Der er således skabt en ny mulighed, men ikke sikkerhed, for, at de nye kommunale handicapråd, kan sætte en ny dynamisk kommunalpolitisk dagsorden på handicapområdet.

Hvordan samarbejdet i de enkelte råd kommer til at udspille sig, og hvilken realpolitisk betydning de får, vil der antagelig komme mange forskellige svar på. Svarene afhænger bl.a. af, hvilke strategier og arbejdsformer parterne vælger og ikke mindst, hvor effektive rådene bliver til at formidle deres budskaber til kommunernes politiske og administrative system. Hvis rådene skal bidrage til mere end symbolpolitik, så er der brug for, at deres arbejde sætter sig spor i sagsbehandlingens praksis samt de politiske og administrative beslutninger, herunder de økonomiske

prioriteringer af handicapområdet. De vil i fremtiden indgå i den samlede prioritering inden for og mellem de store kommunale velfærdsområder såsom børn og unge, skole, kultur, ældre mv. En særlig statslig indsats, der skal støtte kommunerne og handicaprådene i dette arbejde, er projekt 'Mainstreaming af handicapområdet', der skal bidrage til at skabe værktøjer, der kan bruges i de kommunale forvaltninger til at sikre, at handicapaspekter inddrages så tidligt som muligt i alle relevante beslutningsprocesser i kommunerne (www.handicapmainstreaming.dk). Der er således skabt en strukturel ramme og innovative tiltag, der kan bidrage til at udnytte de potentielle muligheder for at styrke ligebehandlingen af mennesker med handicap.

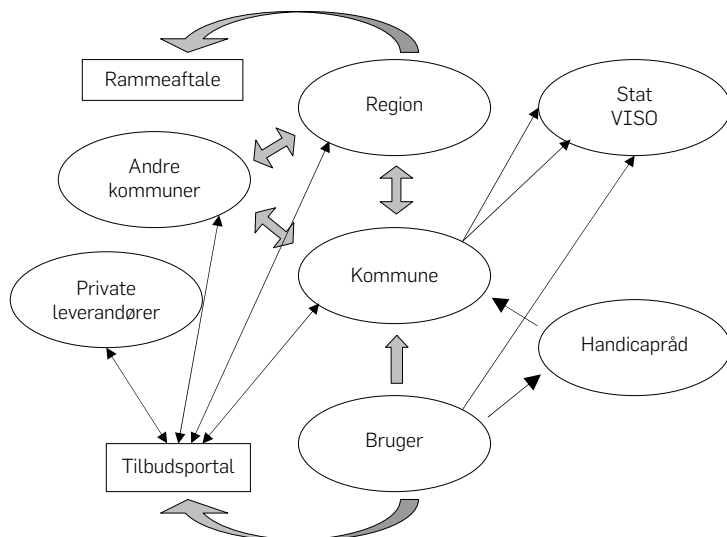
DEN NYE ENSTRENGEDE MODEL

Kommunalreformen indfører en såkaldt enstreget model på handicapområdet. Det enstrengede består i, at borgere med handicap nu entydigt har ét sted – kommunen – at henvende sig til, når det gælder deres kontakt med myndigheder og tildeling af offentlige tilbud om rådgivning, kompensation, tilbud og ydelser. Tidligere var der også et regionalt led, nemlig amterne, hvor borgere med specialiserede problemstillinger kunne henvende sig (Rieper et al., 2001; Olsen et al., 2001). Den umiddelbare fordel ved den enstrengede model er, at der ikke er tvivl om, hvilken myndighed borgerne skal henvende sig til. Herudover fjerner modellen grundlaget for de såkaldte 'gråzoneproblemer', der kan opstå mellem to myndighedsniveauer med ansvar og opgaver på det samme delvist skønsbaserede område, hvor faglige vurderinger danner grundlag for visitation til tilbud, som handicapområdet er. Ét er imidlertid de umiddelbare strukturelle fordele, noget andet er, at det er vigtigt at se disse i et realistisk lys. I den enstrengede model må man ikke lukke øjnene for, at der stadig er mange strenge at spille på, og de tidligere gråzoner mellem amt og kommune kan holde 'flyttedag' og genopstå internt i kommunerne og i deres nye relationer til andre kommuner, regioner, stat og private virksomheder.

Figur 4.1 giver et grafisk billede af de forskellige elementer i den nye struktur på handicapområdet, der er omtalt i det foregående.

FIGUR 4. 1

Den nye enstrengede model på handicapområdet.



Idéen med figuren er, billedligt talt, at følges med en person, der kontakter kommunen vedr. behov i relation til handicap, og som derfor er på vej ind i rollen som bruger af offentlige ydelser. Det første skridt i denne idealiserede rundtur i den nye enstrengede model er entydigt. Vi skal henvende os til kommunen. Det vil dog være forskelligt, hvordan de enkelte kommuner har valgt at organisere deres forvaltning og fordelt opgaverne på handicapområdet. To forskellige hovedprincipper er i spil og knytter sig til sektoransvaret i dansk handicappolitik (Bengtsson, 2005). På den ene side kan den kommunale organisation tilrettelægges omkring en specialiseret handicapenhed, der skal tage sig af opgaverne på området. På den anden side kan kommunerne vælge at integrere opgaver i relation til handicap i deres forskellige eksisterende afdelinger og forvaltningsdele. Hvad enten kommunerne har valgt den ene eller den anden model af disse to yderpunkter eller har valgt mellemformer, så vil de have behov for at finde løsninger på tværgående problemstillinger, fx når det gælder koordination af komplekse rådgivningsforløb, overgang fra ung til voksen samt deltagelse og adgang til uddannelse, kultur og arbejde. Disse udfordringer har også givet sig udtryk i kommunernes organisationsplaner, hvor man ved indgangen til 2007 lagde vægt på:

- politiske ad hoc- og temaudvalg
- forankring af nye opgaver i de eksisterende opgaver
- brug af tværgående organiseringsformer
- høj prioritering af borgerservice
- fokus på dokumentation (Knudsen et al., 2006).

Som borgere må vi derfor, hvis vi ikke allerede ved bedre om den konkrete organisering i kommunen, henvende os i Borgerservice. Herfra kan man henvise os til den sagsbehandler, der ideelt set skal være omdrejningspunkt for vores kontakt med kommunen. Kommunerne kan vælge forskellige principper for, hvordan vi får tildelt en sagsbehandler. I nogle kommuner vil man få tildelt en sagsbehandler på baggrund af ens personnummer, mens man i andre kommuner har valgt at tildele sagsbehandlere ud fra karakteren af de behov, man henvender sig med. Når vi har fundet sagsbehandleren, kan vi begynde med den egentlige dialog om, hvorfor vi henvender os osv. , hvilket gerne skulle føre frem til en afdækning af problemer og mulige løsninger eller angivelse af veje til mulige løsninger. Der kan være tale om enkle sager, der kan løses med det samme. Er sagen kompliceret, så vil det i mange tilfælde kræve en særlig – måske længerevarende – indsats, inden der er grundlag for at vælge en løsning. Sagsbehandleren vil i mange tilfælde have behov for at involvere flere parter med særlige kompetencer i sagen, hvilket stiller store krav til koordinering af fagfolk i kommunens forvaltninger og institutioner. Der kan også være tale om, at der er behov for at inddrage fagpersoner i andre kommuner, i regionen eller at kontakte VISO med henblik på at få rådgivning eller hjælp til udredning af den konkrete sag. Herudover kan sagsbehandleren have behov for at søge viden gennem andre kilder fx videnscentre, der har til formål at udvikle, indsamle og formidle viden inden for deres respektive områder såsom: autisme, bevægelseshandicap, børn og unge uden et talesprog, døve, hørehæmmede, døvblinde, epilepsi, hjerneskade, ordblindhed, stammen, syn, små handicapgrupper, socialpsykiatri, handicapdræt, hjælpemidler, tilgængelighed m.fl. (se www.servicestyrelsen.dk/VISO). Undersøgelser har i mange år påpeget problemer med at varetage komplicerede koordinationsopgaver (Center for Små Handicapgrupper, 1996; Sjældne Diagnoser, 2006), hvilket fik Socialministeriet til at sætte et projekt i gang, der skal udvikle modeller for, hvordan kommunerne bedre kan organisere og koordinere deres komplicerede indsatser over for personer med handicap. Projektet,

der gennemføres i perioden 2007-2009, kan følges via hjemmesiden www.servicestyrelsen.dk/koordinerende. Mens den kommunale sagsbehandler søger viden, så er det også muligt for os som brugere at søge viden via tilgængelige kilder såsom netværk videnscentre, hjemmesider, brugerorganisationer og VISO. Når det gælder VISO, så er der adgang for borgere, der ønsker rådgivning, men ikke for dem, der ønsker udredning, altså afklaring af problemer, diagnoser og relevante tilbud. Når der er tale om udredning, er det alene kommunerne, der kan komme igennem med dette ønske over for VISO. Hvis vi som borgere ønsker en udredning foretaget af VISO, så kræver det i første omgang, at vi får overbevist den kommunale sagsbehandler om, at der er brug for en udredning, og sagsbehandleren efterfølgende retter henvendelse til VISO om hjælp til en udredning. I anden omgang er det så op til VISO at vurdere, om henvendelsen er specialiseret nok til at kunne defineres som en sag for VISO, eller om man vil henvise til, at kommunen selv skal stå for en eventuel udredning. En udredning fra VISO er vejledende for kommunen, der ikke er bundet af at følge udredningens råd og anbefalinger.

Når henholdsvis sagsbehandleren og vi som brugere har indhentet relevant viden og har været i dialog omkring denne problemafdækning, så kan søgningen efter mulige relevante løsninger begynde. Som et loypligtigt virkemiddel til den videre afklaring og det endelige valg af tilbud og ydelser, så skal kommunen tilbyde borgerne under 65 år, at der udarbejdes en handleplan, hvis problemerne knytter sig til betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Forudsætninger og krav til handleplanen er beskrevet i § 141 i *Lov om social service*, hvor man bl.a. kan læse, at handleplanen skal dokumentere:

- formålet med indsatsen
- hvilken indsats der er nødvendig for at opnå formålet
- den forventede varighed af indsatsen
- andre særlige forhold vedrørende boform, beskæftigelse, personlig hjælp, behandling, hjælpemidler mv.

Spørgsmålet er, hvem der kan levere de tilbud og ydelser, der er behov for i den konkrete sag. Her kan sagsbehandleren sammen med os søge relevante leverandører i kommunen, i andre kommuner, i regionen eller hos private virksomheder. Reformen har skabt www.tilbudsportalen.dk til at støtte denne søgeproces. Med oprettelsen af denne nationale til-

budsportal er der skabt offentlighed omkring en lang række tilbud og ydelser på handicapområdet, der har lovhjemmel i henholdsvis serviceloven, sundhedsloven og Lov om almene boliger. Kommunerne skal således indberette alle tilbud, der benyttes og udbydes inden for de pågældende paragraffer. Tilbudsportalen er offentligt tilgængelig og giver adgang til bl.a. at søge efter særlige typer af tilbud, ydelser, målgrupper og geografisk beliggenhed samt at sammenligne udvalgte tilbud med hensyn til en række strukturelle og organisatoriske oplysninger såsom beliggenhed, bemanning og beskrivelser af fagligt indhold, værdigrundlag, brugerinddragelse mv. Tilbuddene kan også oplyse link til deres egne hjemmesider, så interesserede kan gå ind og få oplysninger, som tilbuddene selv vælger at lægge frem som supplement til de oplysninger i Tilbudsportalen, der er struktureret efter en fast skabelon. Ét af de faste krav til oplysninger i Tilbudsportalen er, at taksterne for hoved- og delydelser skal fremgå. Hermed skaber portalen en markedsplads, hvor kommunerne ideelt set kan sammenholde tilbuddenes karakteristika med deres pris og foretage sammenligninger på tværs af de forskellige tilbud. Brugere kan gøre det samme, ligesom tilbudsgiverne nu vil kunne se deres eget prisniveau i forhold til andre tilbud, som de finder det relevant at sammenligne sig med.

Efter at vi som borger har gennemgået afklaringsprocessen med eller uden involvering af de nævnte parter og Tilbudsportalen, så er det tid til, at der skal træffes beslutning om, hvad kommunen vil tilbyde os af rådgivning og tilbud, der kan afhjælpe vores problemer. Det er kommunen, der gennem sine sagsbehandlere og visitatorer tager den endelige beslutning om tildeling af hjælp ud fra gældende love og det kommunale serviceniveau. Hvis beslutningen resulterer i en god tilpasset løsning, der virker for brugeren, så er opgaven løst. Hvis beslutningen giver anledning til en dårlig løsning for os, så er der mulighed for at klage og indbringe handleplanen i behandlingen heraf. Handleplanen giver os således et dokumenteret grundlag, hvortil der kan stilles spørgsmål om forholdet mellem formål, indsatser og resultater. En erfaren konsulent fra en brugerorganisation vurderer, at der her er tale om, at handleplanerne er et potentielt positivt bidrag til kommunernes og brugernes kvalificering af valg og tildeling af ydelser, så de bedst muligt modsvarer borgernes behov og de formål, der er formuleret i handleplanen. Et aspekt heraf er, at eventuelle klager vil få et mere dokumenteret grundlag at blive behandlet på, idet behovene er beskrevet i handleplanen, og tilbuddene er beskrevet

vet på Tilbudsportalen. Uden den dokumentation, som handleplanerne giver, har det tidligere været svært at etablere et dokumenteret modspil til afgørelser om tildeling af ydelser. Når formål og indsats er velbeskrevet, vil det blive lettere at begrunde og argumentere for, at der evt. er tale om et forkert eller utilstrækkeligt tilbud til den enkelte borger.

Efter denne beskrivelse af hovedtrækkene i den nye enstrengede model vil de sidste afsnit i artiklen diskutere mulighederne og faldgruberne i modellen. Et er jo intentionerne bag den nye struktur- og opgave-reform, noget andet er den praksis, der kan tænkes at udspille sig inden for disse rammer.

REFORMENS HOVEDMÅL OG MÅL OM LIGE MULIGHEDER

Der er formuleret mange mål i relation til reformen, hvoraf en del er helt generelle i forhold til produktion og levering af offentlige serviceydelser, hvor reformen skal sikre henholdsvis:

- driftsøkonomisk effektivitet
- bedste kvalitet
- individuelt tilpassede ydelser efter borgernes ønsker og behov, samt
- demokratisk kontrol (Pedersen, 2007).

Disse mål vedrører også handicapområdet, hvortil det mere specifikt kan tilføjes, at reformen også er sat i verden for:

- at fremtidssikre kommunerne som økonomisk og fagligt bæredygtige enheder
- at skabe én enkelt indgang til det offentlige via kommunerne
- at skabe nærhed
- at gøre op med gråzoner gennem klar ansvarsfordeling og
- at skabe mere sammenhæng i indsatserne for handicappede og svage grupper.

Disse mål går umiddelbart hånd i hånd med den handicappolitiske vision om at skabe lige muligheder for alle, herunder mennesker med handicap. Det afgørende spørgsmål er, om reformens elementer, enkeltvis og tilsammen, vil bidrage til at skabe lige muligheder i praksis. De følgende

afsnit vil se på henholdsvis muligheder og faldgruber, som de ser ud i forhold til udvalgte elementer i reformen. Artiklens afsluttende afsnit vil 'samle trådene' i en kort diskussion af spørgsmålet, om den samlede udvikling efter kommunalreformen vil gå i retning af at sikre lige muligheder for mennesker med handicap.

REFORMENS MULIGHEDER OG FALDGRUBER

Ét af hovedargumenterne bag den kommunale struktur- og opgave-reform er at fremtidssikre kommunerne, så de bliver økonomisk og fagligt bæredygtige set i forhold til fremtidens stigende krav til kommunerne. Kort sagt er rationalet, at større kommuner vil give stordriftsfordele, der kan *"sikre kvalitetsforbedringer i kommunernes opgavevaretagelse og, ikke mindst, muligheden for, at kommunerne kan overtage og løse flere og mere krævende opgaver"* (Nannestad, 2006). Målet er, at *"den brede vifte af tilbud og den særlige ekspertise, som borgerne og kommunerne kan benytte i dag, skal udvikles og understøttes"* (Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2006). Udfordringen til de nye kommuner er således at omsætte de strukturelle fordele ved stordrift til at skabe faglige miljøer, der kan sikre kvalitet bl.a. gennem specialisering. Der er ingen tvivl om, at de nye større og mere økonomisk robuste kommuner har fået muligheder for at skabe faglige miljøer, som kan bidrage til, at de kan løfte mere specialiserede opgaver end tidligere. Et er imidlertid, at der er skabt nogle strukturelle fordele, noget andet er at omsætte disse fordele til praksis gennem nye organisationsformer og rekruttering af medarbejdere med mere specialiserede kompetencer. Forskningsleder Henrik Christoffersen, AKF, (2007) peger således på, at vi ved meget lidt om, hvordan det hidtil er lykkedes at omsætte de senere års markante stigning i uddannelsesniveaet blandt medarbejderne i den offentlige sektor til forbedringer i praksis. Ud over de generelle udfordringer, så er det værd at være særligt opmærksom på de særlige udfordringer, som kommunerne stilles overfor i forhold til mennesker med vidtgående funktionsnedsættelser. Her er der en reel faldgrube, hvor reformen kan medføre mindre faglig bæredygtighed og afspecialisering, hvilket der bl.a. blev gjort opmærksom på i betænkningen fra Strukturkommissionen, der indeholder en mindretalsudtalelse, der peger på, at de mest specialiserede opgaver på handicapområdet bør løses på regionalt eller statsligt niveau, medmindre der gennemføres analyser, der sikrer

specialiseringen ved overdragelse af ansvaret til kommunerne. Den præcise udtalelse lyder:

At der ved opgaveflytninger på det sociale område og den vidtgående specialundervisning lægges vægt på at sikre adgangen til højtspecialiserede tilbud til de svageste borgere. Mindretallet anbefaler derfor, at ansvaret for at sikre et passende udbud af de mest specialiserede institutionstilbud samt for videnscentre og rådgivning til kommuner og borgere fortsat bør være placeret på regionalt niveau, subsidiært overgå til staten. Under denne forudsætning kan mindretallet anbefale, at kommunerne overtager myndighedsansvar og finansieringsansvar for den vidtgående specialundervisning, mens der bør gennemføres en nærmere analyse af konsekvenserne af en eventuel overflytning af myndigheds- og finansieringsansvaret for den del af det sociale og socialpsykiatriske område, der i dag ligger hos amterne. (Strukturkommissionen, 2004:76)

Et af de klart fremførte og slagkraftige argumenter for at give kommunerne det fulde myndigheds- og finansieringsansvar er, at der hermed skabes 'én indgang' for borgerne til det offentlige. Hermed skabes der mulighed for overskuelighed og sammenhæng i sagsforløb også for mennesker med handicap, hvor netop problemer med uoverskuelighed, manglende koordination og sammenhæng i sagsforløb er et erkendt problem. Selvom de strukturelle fordele ved 'én indgang' forekommer konkrete og umiddelbart omsættelige til praksis, så er det vigtigt at være opmærksom på, at der trods 'én indgang' kan skabes ny uoverskuelighed bag 'hoveddøren'. Kommunerne skal således undgå, at 'hoveddøren' bliver indgangen til 'en labyrint', hvilket kan forebygges ved at skabe en organisation, der er velegnet til at løfte tværsektorielle opgaver med mange involverede parter. Én af faldgruberne ved 'én indgang' er, at der hermed skabes en ny ledvogter ('gatekeeper'), der gør det svært for borgerne at komme frem til de relevante tilbud.

I forlængelse af de positive muligheder ved 'én indgang', så er der et klart mål med at give kommunerne entydigt myndigheds- og finansieringsansvar, og det er, at den offentlige sektor hermed kan vinke farvel til såkaldt kassetænkning og gråzoner, som der tidligere var eksempler på mellem kommuner og amter. Ved et forene myndigheds- og

finansieringsansvaret er der skabt potentiel mulighed for bedre sammenhæng mellem faglige og økonomiske vurderinger og dermed også en bedre kommunal indsigt og forståelse for behovet for specialiserede løsninger og deres reelle pris. Igen er det dog vigtigt at understrege, at disse fordele ikke kommer af sig selv, men skal erobres, for at der ikke skal opstå nye former for kassetænkning og gråzoner internt i kommunerne. Der har således lydt kritiske røster om, at kommunerne kan føle sig tilskyndet til at prioritere økonomien frem for faglig udvikling og kvalitet i de specialiserede ydelser. En anden faldgrube består i, at kommunerne i forbindelse med overtagelsen af de tidligere amtslige specialiserede tilbud i utilstrækkelig grad forstår og tager hensyn til brugernes specialiserede behov, så de i højere grad bliver mødt med standardiserede løsninger til en lavere pris. Institutionsledere har udtrykt denne bekymring i forbindelse med AKF's undersøgelse (Olsen & Rieper, 2007; Olsen & Thorsted; 2007), hvor de også påpeger, at Kommunernes Landsforening (KL) har forsøgt at gøre kommunerne opmærksomme på denne problematik gennem udvikling af en modificeret BUM-model, der står for 'Bestiller-, Udfører-, Modtagermodellen' (KL, 2006). Den modificerede BUM-model har dog ikke hjulpet alle institutionslederne, og i AKF's undersøgelse fortæller en leder, at hendes nye sammenlagte kommune har forlangt, at hendes institution indpasses i standardiserede løsninger på ældreområdet og således ikke har været modtagelig for henvisninger til KL's modificerede model, som hun ellers havde sat sin lid til.

På en række områder vil den enkelte kommune være selvforsynende med tilbud til sine borgere, men jo mere specialiserede tilbud og ydelser, der er behov for, jo større bliver sandsynligheden for, at kommunerne ikke nødvendigvis selv besidder de tilbud, som borgere med vidtgående funktionsnedsættelser har. Kommunerne vil derfor have behov for, på den ene side at benytte og købe tilbud i andre kommuner og på den anden side at tilbyde og sælge tilbud til andre kommuner. Reformen indeholder derfor et 'instrument' til regional og mellemkommunal koordinering, idet der hvert år skal udarbejdes rammeaftaler på handicapområdet. Målet er at sikre forsyningssikkerhed og afklaring af ansvarsfordelingen mellem kommuner og regioner, når det gælder udbud og efterspørgsel af tilbud og ydelser. Herudover skal rammeaftalerne bidrage til at sikre den løbende faglige udvikling. De første rammeaftaler blev indgået under tidspres og på grundlag af mellemkommunale aftaler

om at bevare status quo i de første par år efter reformen. Det vil således først blive klart i løbet de kommende år, om rammeaftalerne vil fungere efter hensigterne, eller om der bliver tale om en 'kampplads' for særinteresser eller fastholdelse af status quo.

Til trods for anerkendelse af positive potentialer så mødes Tilbudsportalen af en del skepsis blandt de ledere, medarbejdere og brugere, der indgår i AKF's undersøgelse i efteråret 2007. Der nævnes en række faldgruber, idet Tilbudsportalen også kan bidrage til, at viften af tilbud bliver smallere og mere standardiseret, for at leverandørerne kan klare sig i den stigende konkurrence.

Mens kravet om rammeaftaler og etableringen af tilbudsportalen skal støtte kommunernes koordinering af anvendelse af relevante tilbud hos hinanden, så er VISO (Den nationale vidensorganisation) sat i verden for at tilbyde kommunerne og deres sagsbehandlere adgang til specialiseret viden, rådgivning og udredning, så kommunerne selv kan løfte flest muligt af de specialiserede opgaver på handicapområdet. Målet med VISO er således på den ene side at imødegå den kritiske tese om, at reformen vil føre til afspecialisering. På den anden side er det målet at skabe en vidensorganisation, der er i stand til at sikre et højt vidensniveau på handicapområdet. For at opnå disse mål er det imidlertid en forudsætning, at kommuner og brugere opsøger og gør brug af VISO, der for sin del skal gøre sig tilgængelig for kommuner og brugere samt sikre grundlaget for relevante og brugbare ydelser i form af forskellige typer af rådgivning og formidling af viden. Hvis det lykkes at få integreret VISO i den kommunale opgaveløsning, så vil det gensidige samspil kunne bidrage til at sikre specialiseret viden i kommunernes praksis og de tilbud og ydelser, som brugerne får tildelt. Lykkes det ikke, så er der risiko for, at vidensniveauet i tilbuddene vil falde.

De nævnte elementer i reformen har primært drejet sig om kommunernes struktur og nye måder at regulere på og støtte deres samspil med hinanden, regionerne og staten. Herudover er det naturligvis helt afgørende at se på, hvordan brugerne bliver påvirket af de nye rammer, der sættes af reformens forskellige elementer. Kravet om, at kommunerne skal udarbejde handleplaner, er ikke en direkte del af reformen, men handleplanerne kan få ny betydning gennem den såkaldte 'lille reform i den store reform', der supplerede de eksisterende regler om god sagsbehandling. Borgenes retssikkerhed styrkes gennem mere selvbestemmelse og bedre mulighed for at klage over afgørelser (Socialministe-

riet, 2007b). Brugerne har således formelt fået styrket mulighederne for at drage nytte af handleplanernes skriftlige fremstilling og dokumentation af behov, formål og tildelte ydelser, hvilket kan vise sig ret afgørende for brugernes sagsforløb i kommunerne. Det er dog også på dette punkt meget vigtigt at være opmærksom på, at der kan være forskel mellem intentioner og praksis. Det er i den praktiske hverdag, at brugerne skal omsætte mulighederne for at få kvalitet i handleplanerne og udnytte den udvidede klageadgang til praksis. En faldgrube er, at de formelle forbedringer kommer til at dække over en urokkelig autoritet, hvor det, der står i handleplanen, bliver 'lov', og indholdet bliver mere standardiseret. Standardisering kan blive et praktisk resultat, fordi det er en krævende opgave for sagsbehandlere at udarbejde unikke, situationsbundne, skriftlige beskrivelser og individuelt tilpassede planer.

Ud over at den individuelle bruger kan få indflydelse på valg af tilbud og ydelser, så har kommunalreformen skabt en ny platform for handicaporganisationernes kollektive indflydelse på kommunernes handicappolitik via de rådgivende handicapråd.

De positive landvindinger er dog ikke gjort med den formelle oprettelse af rådene. De skal også fungere i praksis, for at de kan skabe sig reel indflydelse i den kommunalpolitiske praksis. Udviklingen af erfaringer med de kommunale handicapråd kan løbende følges via hjemmesiden: www.kommunalehandicapraad.dk. Herudover gennemfører Center for Ligebehandling af Handicappede i 2008 en undersøgelse af handicaprådenes gennemslagskraft.

De udvalgte og omtalte elementer af kommunalreformen samt de muligheder og faldgruber, der er nævnt i forhold hertil, er sammenfattet i tabel 4.1. Tabellen er tænkt som oplæg til diskussion. Frem for et postulat om, at tabellen er udtømmende, så er budskabet tværtimod, at tabellen ikke har det hele med. Det, der er med, kan og bør desuden diskuteres og vurderes konkret i forhold til den praksis, der udvikles rundt om i kommunerne.

TABEL 4.1

Muligheder og faldgruber i kommunalreformens elementer.

Reformelementer	Muligheder	Faldgruber
Kommune- størrelse	Større faglig bæredygtighed Større økonomisk bæredygtighed Højere grad af specialisering	Mindre faglig bæredygtighed Mindre økonomisk bæredygtig- hed Afspecialisering
Én indgang	Overskuelighed – 'én indgang' Væk med ledvogter ('gatekeeper') Sammenhæng i forløb	Uoverskuelighed bag 'hoveddø- ren' Ny ledvogter ('gatekeeper') Usammenhængende forløb
Kommunernes entydige myndig- heds- og finansie- ringsansvar	Farvel til kassetænkning og gråzoner Bedre sammenhæng mellem faglige og økonomiske vurderin- ger Udvikling af forståelse for specia- liserede løsninger	Goddag til nye former for kasse- tænkning og gråzoner Økonomi prioriteres frem for faglighed Indpasning af de specialiserede behov i standardløsninger
Rammeaftaler	Koordinering, udvikling og net- værk af ressourcer og viden	Særinteresser og stagnation
Tilbudsportal	Bredere vifte af tilbud Bedre sammenhæng mellem behov og tilbud	Smallere vifte af tilbud Standardisering Pris frem for kvalitet
VISO	Integration af ny viden, såvel globalt som i lokale netværk forankret i praksis	Manglende kontakt, relevans og begrænsede lokale løsninger
Handleplaner	Skriftlig fremstilling af behov, formål og indsats giver større klarhed, fælles forståelse og styrket klageadgang	Urokkelig autoritet Standardisering
Handicapråd	Dialog, formidling og nuancering af problemer, behov og løsninger fx gennem udvikling af kommunal handicappolitik	Standardisering og legitimering af status quo

PÅ VEJ MOD MÅLET: LIGE MULIGHEDER?

Gennemgangen af kommunalreformens forskellige elementer gør det klart, at de både indeholder udviklingsmuligheder og faldgruber. Fordele-
lene skal høstes aktivt, idet de strukturelle forandringer ikke pr. automa-
tik leder frem til de ønskede mål. Det bliver således helt afgørende,
hvordan kommunerne og de øvrige aktører på området vil samarbejde
om at nå de mål, der er sat i kommunalreformen om fx større faglig og
økonomisk bæredygtighed, overskuelighed og nærhed. Da kommunerne
i vidt omfang er blevet større og har fået det fulde myndigheds- og fi-

nansieringsansvar, så bliver de omdrejningspunkt for de kommende års udvikling. Man må dog ikke glemme, at mange opgaver kræver samarbejde med andre kommuner, regioner, statslige enheder og private virksomheder, så samspillet mellem kommunerne og andre parter bliver meget afgørende for indhold og kvalitet i udviklingen. Kommunernes evner og indstilling til at samarbejde, koordinere og hente og dele viden med andre bliver derfor afgørende faktorer, når reformens mål og virkemidler skal vurderes i forhold til spørgsmålet: Blev kommunalreformen – anno 2007 – et skridt i den rigtige retning, et bump på vejen eller måske ligefrem en blindgyde for bestræbelserne på at skabe lige muligheder for mennesker med handicap?

Overgangen fra den gamle kommunale struktur til den nye har været karakteriseret ved en del usikkerhed og opbrud af tidligere netværk og vidensmiljøer. Fremtiden vil vise, i hvilket omfang det bliver optimisterne, der vurderer, at kommunerne vil løfte deres nye ansvar og nye opgaver til et 12-tal, eller det bliver skeptikerne, der vurderer, at kommunerne vil ende med at få 'dumpekarakter', som får ret. Undervejs vil resultaterne fra AKF's projekt løbende kunne følges frem til 2010 via projektets hjemmeside www.akf.dk/handicap. Herfra er der også links til andre projekter og aktører, der følger og analyserer udviklingen på området.

LITTERATUR

- Bengtsson, S. (2005): *Princip og virkelighed. Om sektoransvaret i handicappolitikken*. København: Socialforskningsinstituttet 05:11.
- Bonfils, I.S. (2006): *Den Handicappolitiske Aktør*. Ph.d.-afhandling. København: Institut for Statskundskab, Københavns Universitet.
- Center for Små Handicapgrupper (1996): *Koordination – en debatbog om handicaprådgivning*. København: Center for Små Handicapgrupper.
- Center for Små Handicapgrupper (2005): *Én indgang – med uvis udgang*. Et debatoplæg om sjældne handicap i den nye struktur.
- Christoffersen, H. (2007): Velfærdssektoren – en videnssektor? *AKF Nyt*, 2007 (2): 22-23.
- Det Centrale Handicapråd (2001): *Handicap og ligebehandling – et refleksionspapir*.
- Det Centrale Handicapråd (2005): *Danske handicappolitiks grundprincipper*.
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2006): *Kommunalreformen – de politiske aftaler*. København.
- KL (2006): *Den modificerede BUM-model*. København.
- Knudsen, M. & Schjerbeck, R.H. (2006): Reform i praksis: Kommunernes organisering 2007. I: *Nybedsmagasinet Danske Kommuner* nr. 37 den 14. december 2006.
- Nannestad, P. (2006): Strukturreformens rationale(r). I: Groes, N. (2006): Reformen af Danmarks kommunalstruktur. *Samfundsøkonomen* nr. 6: 4-7.
- Olsen, L. & Thorsted, A.C.L. (2007): *Ny struktur og dynamik på handicapområdet – tidlige erfaringer og forventninger blandt ledere, medarbejdere og brugere*. København: AKF Forlaget.
- Olsen, L. & Rieper, O. (2007): Specialinstitutioner for handicappede – frontløbere i en reformtid. I: Pedersen, J.S. (red.): *Ledelse i en reformtid i velfærdsstatens maskinrum – 8 forskningsbaserede bidrag om institutionsledelse*. København: Danmarks Forvaltningshøjskole, 87-104.
- Olsen, L., Rieper, O. & Iversen, C.L. (2001): *Hvordan skulle vi klare os uden? – Mennesker fortæller om deres brug af amtslig rådgivning på handicapområdet*. København: AKF Forlaget.
- Pedersen, J.S. (2006): *Strukturreformen: Fire plusser og to nuller til familien Jensen*. Roskilde: Roskilde Universitet, Institut for Samfundsvidenskab og Erhvervsøkonomi.

- Pedersen, J.S. (2007): *Ledelse i en reformtid i velfærdsstatens maskinrum – 8 forskningsbaserede bidrag om institutionsledelse*. København: Danmarks Forvaltningshøjskole.
- Rieper, O., Olsen, L., Jacobsen, K.B. & Jørgensen, V. (2001): *Kommuner-nes brug af amtslig rådgivning på handicapområdet*. København: AKF Forlaget.
- Sjældne Diagnoser (2005): *Guldkunde i det sociale system*. København: Sjældne Diagnoser.
- Socialministeriet (2006): *Bekendtgørelse om rammeaftaler mv. på det sociale område og på det almene ældreboligområde (B 36)*. København.
- Socialministeriet (2007a): *Bekendtgørelse af lov om retssikkerhed og administration på det sociale område. Lovbekendtgørelse nr. 56 af 18. januar 2007*. København.
- Socialministeriet (2007b): *Lettere at leve med et handicap. Socialpolitiske mål og indsatser på handicapområdet 06/07*.
- Socialministeriet (2007c): *Bekendtgørelse af lov om social service (§ 141). Lovbekendtgørelse nr. 1117 af 26. september 2007*. København.
- Strukturkommissionen (2004): *Strukturkommissionens betænkning Bind I hovedbetænkningen. Betænkning nr. 1434*.
- VISO (Den Nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation) (2007): *VISO Specialrådgivning og udredning – fagfolk og brugere*.
- www.akf.dk/handicap
- www.region.dk
- www.servicestyrelsen.dk
- www.clh.dk
- www.csh.dk
- www.vfb.dk
- www.tilbudsportalen.dk
- www.handicap.dk
- www.DCH.dk
- www.CLH.dk
- www.kommunalehandicpraad.dk
- www.handicapmainstreaming.dk
- www.servicestyrelsen.dk/wm142519
- <http://koordinerende.servicestyrelsen.dk>

HAR ETNISKE MINORITETER LIGE MULIGHEDER I SOCIAL- OG SUNDHEDSVÆSENET?

CHARLOTTE POULSEN

Denne artikel tager udgangspunkt i en empirisk undersøgelse af etniske minoriteter med sjældne handicap, set fra både familiens og fagpersonens perspektiv. På baggrund af cases vises, hvordan især kommunikation er en barriere for etniske minoritetsfamilier og for deres deltagelse i behandling og tilbud i social- og sundhedsvæsenet.

Familiesammenførte Amina fra Pakistan har et barn med en sjælden diagnose. Når hun er til møde med lægen eller sagsbehandleren om barnet, forstår hun ikke alt. Amina taler dårligt dansk, holder sig høfligt tilbage og siger ikke så meget. Hun er usikker på ord som handicap, og diagnosen er måske svær at oversætte til urdu. Hun har en masse spørgsmål, som hun er usikker på, om hun kan stille. For samtidig med, at det er kompliceret information, så har hun kun begrænset viden om det danske sundheds- og socialvæsen og de muligheder, der findes, når man får konstateret et livslangt handicap. Det er også svært for Amina at ansøge om tilbuddene, da hun ikke kan skrive på dansk. Hun kender ikke måden, man bygger argumentationen op på, og hun kan ikke spørge nogen eller søge hjælp hos handicapforeninger, fordi hun ikke taler og læser dansk.

Lægen og sagsbehandleren oplever Aminas tavshed som udtryk for passivitet og autoritetstro og som udtryk for manglende integration. De er vant til, at en god klient eller borger deltager i diskussionen af

behandlingen og tilbud og koordinerer sin egen sag. De er i tvivl om Aminas syn på barnets handicap og antager, at det nok er anderledes hos pakistanere og muslimer. Men de glemmer at spørge Amina, om de har ret i deres antagelser. Men der er et stort ønske om at forstå Amina, og derfor ønsker læger og sagsbehandlere sig kurser og manualer i kultur og religion, så de bedre kan rådgive denne gruppe af klienter, som opleves som svære at rådgive, tidskrævende og styrede af anderledes sygdoms- og handicapforståelser, der har rod i kultur og religion.

Casen om Amina er konstrueret på baggrund af de undersøgelser, der ligger til grund for rapporten *Taler vi om det samme? – Når etniske minoriteter med sjældne handicap møder social- og sundhedsvæsenet* (Poulsen, 2006) udgivet af Center for Små Handicapgrupper (CSH). Den viser, at der er stor risiko for at tale forbi hinanden, når man skal tilrettelægge indsatsen for et handicapet barn med minoritetsbaggrund.

Undersøgelsen bygger på kvalitative interview med 14 familier med forskellige sjældne handicap og syv fokusgruppe- og enkeltinterview med læger, sagsbehandlere, pædagoger og foreninger om det at have en sjælden diagnose og etnisk minoritetsbaggrund.

Denne artikel diskuterer nogle af de problemer, som opstår i kommunikationen mellem etniske minoriteter med en sjælden diagnose og social- og sundhedsvæsenet. Hvilken betydning har kommunikation for etniske minoriteters ligebehandling og adgang til tilbud i social- og sundhedsvæsenet? Hvilke særlige barrierer har etniske minoriteter i forhold til at deltage i kommunikation om behandling og tilbud? Hvilken betydning har etnicitet i kommunikations-processen?

Etniske minoriteter er en samlet betegnelse for mange nationaliteter med stor spredning i forhold til social og økonomisk baggrund. Denne artikel taler primært om indvandrere og efterkommere fra ikke-vestlige lande, som udgør 0,5 pct. af befolkningen – flygtninge er inkluderet her.

SJÆLDNE HANDICAP

Hvad adskiller personer med sjældne handicap fra de store handicapgrupper? Først og fremmest handler det om, at der er meget få tilfælde af hvert enkelt handicap og dermed meget lidt viden om de sjældne diagnoser i både social- og sundhedssystemet (se faktaboks 5.1). Det kræver

ofte specialviden om det sjældne handicap at yde den rette støtte, og selv inden for samme diagnose kan der være store variationer.

Det betyder, at familierne først må kæmpe for at få stillet en diagnose og derefter for at få den rette støtte og hjælp i social- og sundhedsvæsenet. Når et barn får stillet en sjælden diagnose, bliver familien ofte livslange og intensive brugere af social- og sundhedssystemet. Det betyder, at forældrene i mange tilfælde må blive eksperter og koordinører på deres sag for at klare sig i systemet. Men det kan være svært at leve op til for familier, som er kommunikationsmæssigt eller socialt svage. Enkelte af de interviewede minoritetsfamilier er de eneste i Danmark, der har et barn med den pågældende sygdom, og et andet barn i undersøgelsen er ét af bare 2-3 tilfælde på verdensplan med det samme, sjældne handicap. Det skaber store udfordringer både for familien, men også for de professionelle i systemet. Det i sig selv kan gøre det vanskeligt at være koordinator af sin egen sag, og det stiller store krav til familiens kommunikationsevner.

De interviewede familier har eksempelvis børn med enten syns- og hørehandicap, enzym- og fedtstofdefekter, stofskiftesygdom, neurologisk lidelse, fremadskridende nervelidelse, lammelser og balanceforstyrrelser, udviklingshæmning, blodsygdom eller hudsygdom. Nogle har været hyppige brugere af hospitalsvæsenet, hvor andre primært har været brugere i socialforvaltninger eller på specialinstitutioner (Poulsen, 2006).

Center for Små Handicapgrupper (CSH) har lavet en undersøgelse, der viser, at der ikke er forskel på etniske minoritetsfamilier og majoritetsdanske familiers problemer i social- og sundhedsvæsenet, når de har et barn, der får stillet en sjælden diagnose. For alle familier handler det primært om manglende viden om tilbud og muligheder i social- og sundhedsvæsenet, og om hvor man skal søge hjælp (Hansen, 2003-2007; Bengtsson & Middelboe, 2001). Men de etniske minoritetsfamilier har en række barrierer for at kunne få tilbud og behandling. Her spiller kommunikationsmæssig marginalisering en stor rolle. Men det har også betydning, at etniske minoriteter er overrepræsenterede i de lavere socialgrupper, nogle familier vil mangle ressourcer i forhold til at sætte sig ind i junglen af sociale- og behandlingstilbud (Enhed for brugerundersøgelser, 2007; Mygind et al., 2006; Nielsen, 2005).

FAKTABOKS 5.1

Sjældne handicap er kroniske tilstande med udtalte fysiske og/eller psykiske funktionsnedsættelser, som fortrinsvis er medfødte og hyppigt arvelige. Funktionsnedsættelser kan ramme alle kroppens funktioner, derfor er problemstillingerne for mennesker med sjældne handicap yderst forskelligartede – både i forhold til den professionelle behandling, rehabilitering og i forhold til sociale tilbud og ydelser. Inden for en enkelt diagnose kan der være store variationer.

I Danmark er et sjældent handicap lig med en forekomst på op til 1.000 tilfælde (Socialudvalget, 1987). Det skønnes, at 15.000-20.000 danskere har et sjældent handicap fordelt på omkring 1.000 diagnoser.

Der findes over 50 forskellige foreninger for mennesker med sjældne handicap, og mere end 30 af disse er organiseret i paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser.

SPROGLIGE BARRIERER OG BRUGEN AF TOLK

Familier, sagsbehandlere og læger fortæller samstemmende, at den største barriere for kommunikationen er sproget. Der opstår mange misforståelser, hvis familien ikke taler godt dansk og skal bruge tolk. Interviewundersøgelsen viser, at der er stor forskel på opfattelsen af, hvad man taler om, og ved gennemgangen af interviewene var det svært at genkende historierne fra begge sider af bordet.

Hvis man taler intet eller dårligt dansk, kan det være svært at læse breve fra det offentlige, at søge om tilbud, samt anke eller klage over afgørelser eller kontakte handicapforeninger eller anden specialrådgivning. Det er for eksempel en stor barriere for mange familier at ringe til sagsbehandleren eller lægen, hvis de er sprogligt svage.

Marokkansk far: Jeg kan godt skrive en ansøgning, men ikke en virkelig effektiv ansøgning (Poulsen, 2006).

Sagsbehandlerne oplyser, at de sjældent oplever, at de etniske minoritetsfamilier klager skriftligt over afgørelser. Men sagsbehandleren vurderer, at det er sværere at komme igennem systemet med en mundtlig klage, og familierne søger ikke ekstern information til deres klagesag.

Sagsbehandler: Vi tager en mundtlig klage, men man har flere muligheder med en velargumenteret klage. Men de klager meget lidt. (...) Så tager vi det mundtligt, og så bliver deres klager også

derefter. (..) Inden for klagesystemet er det godt at være skriftligt velbevandret (Poulsen, 2006).

Sproget gør det desuden svært både for familien og fagpersoner at ringe til hinanden og at søge information. Tolkning opleves som et problem af forældre, sagsbehandler og læger. I denne kontekst er fokus på sagsbehandlere og læger på grund af, at det tager lang tid at bestille en tolk, så hvis man rykker en aftale, skal man igen bestille en ny tid hos en tolk. Der er eksempler på, at en aftale er blevet rykket halvanden måned på grund af tolken, og det betyder, at de etniske minoritetsfamilier stilles ringere end majoritetsdanske familier.

Det er den offentlige myndigheds ansvar at sørge for tolk til patienten eller borgeren. Myndigheden har pligt til at kunne forstå borgerens henvendelse og til at sørge for, at borgeren forstår sagsbehandleren eller lægen. Det er altså myndighedens opgave at sikre, at betingelserne for en fair mundtlig kommunikation er til stede og dermed sørge for, at borgeren får mulighed for at medvirke i behandlingen af sin sag. Det handler om borgerens retssikkerhed.

Som minimum skal der tolkes mundtligt, så borgeren og myndigheden kan forstå hinanden. Det betyder også, at breve fra det offentlige som et minimum bør læses op med tolk eller evt. oversættes til borgerens sprog. Desværre sker det langt fra altid. Der er i interviewmaterialet et eksempel på, at et barn med et sjældent handicap har været tolk for sin mor i sin egen sag, hvilket er i strid med FN's Børnekonvention.

En pakistansk familie beder en sygeplejerske på Rigshospitalet om en tolk, men hun afviser med den begrundelse, at manden taler glimrende dansk. Men manden vil have en tolk til sin kone, som ikke kan dansk, og det er forvirrende og frustrerende for ham, at han skal have en dobbeltrolle. Familien får efterfølgende intet skriftligt referat af mødet og har svært ved at håndtere informationerne på bare en time, mens de sidder med den meget syge datter på skødet, og manden samtidig skal tolke (Poulsen, 2006).

Tolkesamtaler tager dobbelt så lang tid som almindelige samtaler, og ofte er fagpersoner (læger og sagsbehandlere) meget sprogligt konkrete. Derfor oplever mange sagsbehandlere og læger tolkning som besværligt og

ressourcekrævende. Der er mange misforståelser, og man er bange for, at familierne ikke forstår det, der informeres om. Men det handler ikke kun om korrekt oversættelse men også om forståelse af meningen med tilbud og behandling, som ofte tager længere tid at forklare familierne. Der er derfor brug for mere tid og ressourcer for at informere mange af de etniske minoritetsfamilier.

Der er også usikkerhed omkring, hvordan læger og sagsbehandlere skal håndtere, at nogen familier fravælger tolk og selv ønsker at tolke. Det kan fx være faderen, der siger nej til en tolk, fordi han selv vil tolke for moderen. Det er myndighedens ansvar, at der bruges professionelle tolke. Deltagere i et møde eller familiemedlemmer skal ikke tolke, da det skaber tvivl om, hvilken information der er gengivet.

Der er derfor brug for flere ressourcer til information af mange af de etniske minoritetsfamilier. Rapporten peger på, at der er et stort behov for professionelt uddannede tolke med særlig viden om handicap-problemstillinger, som kan forklare de mange specialudtryk til etniske minoriteter. Det vil også være en fordel, hvis den samme tolk kunne følge familien til møder både hos lægen og sagsbehandleren.

KULTURMØDER OG INTERKULTUREL KOMMUNIKATION

Mødet mellem den offentlige forvaltning og borgere eller patienter er også et kulturmøde mellem familiens og fagpersonens kultur:

Det er en almindelig del af europæisk tankegods at udstyre os selv og alle andre folk med en 'kultur', og det er en lige så almindelig del af dette tankegods, at 'de andre' er styrede af deres kultur, mens 'vi' styrer os selv (Henriques, 1995).

Det betyder ofte, at fokus flyttes fra at være et møde med en patient eller borger til at være med en *muslimsk* eller *pakistansk* borger eller patient (Kleinman & Benson, 2006). Denne måde at forstå og tale om kultur kan ses som statisk, beskrivende, hvor man kan slå op i en manual og læse, hvordan man løser problemer med 'muslimer' eller 'pakistanere' (Jensen, 2005). På den måde flyttes fokus fra kommunikationsproblemer til kulturproblemer, og den enkelte familie bliver en del af den fiktive gruppe 'muslimer' eller 'pakistanere'.

Kultur er ikke statiske begreber, men derimod dynamiske. Kultur bruges, fortolkes, forhandles og formidles forskelligt i verdens lande og af forskellige mennesker på forskellige tidspunkter. Det betyder, at kultur ikke er noget, man har, men noget man gør, og at kultur skabes imellem mennesker, og at det må undersøges konkret i konteksten, hvordan kultur spiller ind for det enkelte menneske (Jensen, 2005; Elverdam, 1991; Hanssen, 1996; Andersen et al., 2001; Eriksen, 2002).

Men fagpersonerne i undersøgelsen tillægger kulturforklaringer en stor betydning i forhold til forklaringer om manglende deltagelse i tilbud. Samtidig oplyser læger og sagsbehandlere, at de kun kender lidt til etniske minoriteters baggrund og kultur, og at de har meget lidt forståelse for, at de selv kommunikerer fra et kulturelt ståsted. Det gør det let at komme til at tale forbi hinanden. Familierne kan fx tillægge diagnosen eller ord betydning, som handler om deres historie og kulturelle baggrund. For fagpersonerne kan det være svært at skelne, om det er særlige kulturelle forhold, eller om der blot er tale om anderledes måder at præsentere sig på, og de spørger ikke i tilstrækkelig grad om det. Oplevelsen af, hvad der er 'kultur', kan således være med til at skygge for kommunikationen og de problemer, som familien kan have for at deltage i deres sag (se også Feldman & Larsens artikel).

Den ligeværdige og gode behandling i social- og sundhedsvæsenet handler om at præsentere familien over for en række valgmuligheder og tilbud i lighed med det, som majoritetsdanske familier bliver præsenteret for. Men det er ikke altid, at der er grundlag for dialog, eller at det giver mening for familierne, hvis de har kommunikationsproblemer og ikke kan sætte det ind i en forståelsesmæssig ramme, bl.a. fordi de har manglende kendskab til systemet.

Læger og sagsbehandlere lægger vægt på klar kommunikation og har en formodning om, at hvis de formulerer sig tydeligt nok, bliver det også klart for familien. Men modtageren vil altid fortolke et budskab i forhold til sin viden på området. Der eksisterer forskellige fortælleformer. Man fortæller ikke på samme måde i alle kulturer, og det kan være forskelligt, hvordan man beskriver følelser eller hændelser fra en kultur til en anden (Jensen, 2005).

En læge fortæller: Du sidder og snakker, der er ikke noget, måske ikke et smil på læben, det er vanskeligt at læse, hvad er det egentlig, den etniske minoritetsfamilie føler her? Så spørger man til

det. Når det er danske familier, så fornemmer man mere, at man frit kan tale om følelser (Poulsen, 2006).

Den nonverbale kommunikation spiller også ind. Det kan være svært at vide, hvad familien føler, hvis de ikke viser deres følelser. For eksempel oplyser de interviewede familier, at de føler sig dybt rystede og kede af det, når diagnosen stilles, og at de gerne vil have tilbud om at tale med en psykolog eller med andre familier. En læge oplyser, at sundhedspersonalet antager, at etniske minoritetsfamilier klarer følelserne inden for familien, og at man ikke taler lige så åbent om den slags i patientens kultur. Derfor tilbyder sundhedspersonale/lægen ikke altid psykolog eller oplyser om handicapforeninger.

Systemet forventer ofte, at familierne skal deltage i 'standardtilbud', hvor etniske minoritetsfamilier kan have andre ønsker eller informationsbehov og dermed udfordrer systemet. Samtidig peger en række undersøgelser på, at de institutionelle og strukturelle rammer for mødet hos lægen ikke passer til førstegenerations migranter, fordi systemet ikke er indrettet til patienter, som ikke har forhåndskendskab til sundhedssystemet, ikke kan sproget eller er socialt isolerede. (Dyhr, 1996; Jacobsen et al., 2004; Nørredam et al., 2004)

Udfordringen for læger og sagsbehandlere er at kunne sætte sig i patientens eller borgerens sted, hvilket er svært, når man føler sig usikker på modpartens kultur og forståelsesramme og ikke er opmærksom på sit eget kulturelle ståsted både privat og som offentlig myndighed. Det stiller store krav til interkulturel kommunikation, så man sikrer sig, at man taler om det samme og ud fra samme udgangspunkt.

BARRIERER FOR DELTAGELSE I TILBUD

Flertallet af de interviewede familier er godt tilfredse med det danske social- og sundhedsvæsen og ønsker at indgå i og modtage danske handikaptilbud. Flertallet af de interviewede familier mener ikke, at de bliver behandlet anderledes end majoriteten, selvom enkelte gør sig tanker om, hvorvidt de er blevet diskrimineret som følge af deres minoritetsbaggrund. Men paradoksalt nok viser CSH-undersøgelsen, at mange familier netop forskelsbehandles på grund af de store kommunikationsmæssige problemer.

Familierne lægger stor vægt på en forbedring af den mundtlige information, især mere tid til bedre mundtlig rådgivning. Samtidig efterlyser alle familier skriftligt materiale om den sjældne sygdom og andre tilbud til at tage med hjem, så man i ro og mag kan læse mere og få gentaget informationer. Materialet skal være på dansk og evt. et andet sprog.

Undersøgelsen viser også, at familiernes kendskab til patientrettigheder, den sociale lovgivning og mulighed for tolk er meget begrænsede. De fleste ved ikke, at man har ret til aktindsigt i journalen. Flertallet ved heller ikke, at der deles oplysninger med andre hospitaler, sagsbehandlere og andre instanser, selvom de har skrevet under på erklæringer om samtykke. Kun én ud af de 14 familier har søgt information om deres rettigheder og pligter.

Fra undersøgelsen kan nævnes det absurde i, at flertallet af de interviewede familier ikke kender navnet eller har noget på skrift om deres barns diagnose. Det gør det dels svært at søge yderligere information, men det kan også have betydning, da nogle diagnoser udløser sociale tilbud. Ved interviewet er der medbragt almindeligt tilgængeligt materiale til familien fx om den sjældne diagnose, foldere fra handicapforeninger og om specialrådgivningstilbud. Familien har i de fleste tilfælde ikke set materialet før og har været glade for den information, de har fået og har undret sig over, at det er første gang, de ser det.

Lægerne oplyser til gengæld, at de fleste familier følger behandlingen, selvom de ikke kan forklare diagnosen, og at meget få beder om at få diagnosen skrevet ned. Der lægges vægt på at forklare familierne, hvad behandlingen går ud på, men ofte kender lægerne ikke sygdomsmekanismerne, så derfor mener de ikke altid, at det er meningsfuldt at forklare navnet på sygdommen.

Læger og sagsbehandlere oplever, at mange familier har et grundlæggende informationsbehov ud over det, som læger og sagsbehandlere har tid til at dække. De har ikke tid til at fortælle om 'systemets' opbygning, som er viden, som de mener bør ligge på integrations- og danskkurser.

Informationen, der gives, afhænger af forældrenes uddannelsesniveau. Der tales anderledes til akademiske forældre. Ifølge lægerne og sagsbehandlerne hjælper det at gentage informationen flere gange. Men det er ikke altid, at der udleveres skriftligt materiale eller henvises til steder, hvor man kan læse mere. Her synes det at spille negativt ind, at jo dårligere dansk familien kan, desto færre skriftlige informationer får den.

Det kan måske også skyldes, at der findes meget lidt målrettet og oversat materiale, som henvender sig til denne målgruppe.

Sagsbehandlerne oplyser, at familierne ikke efterspørger rådgivning og oplysning. Det går lettere med at formidle og diskutere de konkrete økonomiske tilskud, selvom det er svært at forklare det individuelle skøn.

Der findes i dag meget begrænset uvildig rådgivning, hvor familier med sprogproblemer kan søge hjælp til at læse breve eller hente hjælp til ansøgninger og anden kommunikation med det offentlige. Samtidig udtrykker flere sagsbehandlere og læger, at det kun er et fåtal af etniske minoriteter, som konsulterer patientforeninger og får hjælp den vej. Hvis familierne skal kunne deltage i deres sag, må informationen tilpasses familiens informationsbehov. Det vil kræve, at det offentlige laver materiale og kurser tilpasset målgruppen.

GENETISK RÅDGIVNING

Sjældne handicap og sygdomme er ofte arveligt betingede, og derfor er genetisk rådgivning meget væsentlig. Desuden er det en almindelig kulturel praksis i mange af de lande, som de etniske minoriteter kommer fra, at gifte sig inden for familien, hvilket ikke har noget med religion at gøre. Fire af de interviewede familier er gift inden for familien, her med en fætter eller kusine.

Undersøgelser har vist, at der er en forhøjet risiko for, at nært beslægtede som fætre og kusiner får børn med arvelige lidelser. Risikoen forhøjes til 2-4 pct. mod 1-2 pct. for ikke nært beslægtede (Brøndum-Nielsen, 2003). Ifølge Sundhedsstyrelsen er den gennemsnitlige risiko dog ikke større end den risiko, som mange gravide af andre årsager må indstille sig på (Sundhedsstyrelsen, 2002). Men det kræver en særlig viden om den enkelte familie at fastslå, om der er en særlig risiko.

Der er to centrale behandlingssteder for sjældne handicap og sygdomme i Danmark, henholdsvis Center for Sjældne Sygdomme på Skejby Sygehus og Rigshospitalets Klinik for Sjældne Handicap, som dog langt fra dækker alle sjældne diagnoser. Skejby Sygehus anslår, at 5 pct. af deres patienter har etnisk minoritetsbaggrund, mens Rigshospitalets klinik for Sjældne Handicap anslår, at etniske minoriteter udgør 60 pct. af deres patienter.

De interviewede familier har modtaget genetisk rådgivning, og generelt er der stor interesse for genetik, men forældrene har meget lidt viden om, hvad det betyder. Det kan eksempelvis være svært at forstå, at barnet har et sjældent handicap, når man ikke kender til handicappet i familien, eller hvis handicappet er usynligt. Det betyder, at der bliver stort spillerum for egne fortolkninger og forklaringer af, hvorfor det sjældne handicap er opstået. Det er dog kun to familier, som har deres helt egne forklaringsmodeller, resten af familierne accepterer, at der er tale om genetiske sygdomme.

En marokkansk familie er meget forundret over, at de har fået et barn med et sjældent handicap, selvom kvinden har fået foretaget fostervandsprøve. De har en forventning om, at fostervandsprøven er en garanti for, at der ikke er noget galt. Familien har ikke fået tilstrækkelig information om, hvad en fostervandsprøve er og har sin egen forklaring på det sjældne handicap, som handler om, at kvinden faldt og slog sig sidst i graviditeten (Poulsen, 2006).

Hvis det sjældne handicap ikke er kendt i familien, kan det afstedkomme generationskonflikter, hvis bedsteforældre og andre er skeptiske over for genetiske forklaringsmodeller (Guttman, 2003). I CSH's undersøgelse er det langt fra alle familier, som ved, at de også kan få undersøgt deres børns arveanlæg, og mange kender ikke til undersøgelser under graviditeten.

Flertallet af de interviewede familier oplyser, at de vil vælge abort, hvis de får oplysninger om, at de venter et barn med et sjældent handicap. De synes, at det er hårdt at leve med et barn med et sjældent handicap, selvom de selvfølgelig elsker barnet. En enkelt familie har diskuteret det grundigt og besluttet, at de vil tage, hvad der kommer.

Familierne efterspørger mere og grundigere information og hjælp til at træffe afgørelser. De beder primært om skriftlig information sammen med grundig mundtlig information om sundhedsvæsenet og tilbud til gravide og undersøgelser af det ufødte barn og genetik.

Den manglende information og forståelse af genetikken kan i sidste ende betyde, at familien får endnu et barn med et sjældent handicap. Det kan også være, at forældrene afstår fra at få flere børn af angst

for at få endnu et barn med et sjældent handicap. Det er der flere eksempler på i interviewmaterialet (Poulsen, 2006):

En tyrkisk/kurdisk far vidste, at han havde en sjælden arvelig blodsygdom, men blev ikke informeret om muligheden for at få sin gravide kone og deres ufødte barn undersøgt, selvom han oplyste lægen om, at han havde sygdommen. Familien oplyser, at de ville have valgt abort, men fik ikke muligheden for at vælge. Nu har de et barn med samme blodsygdom. Faderen mener, at det skyldes, at han lige var blevet familiesammenført og derfor var sprogligt dårlig. Han mener i øvrigt, at han blev diskrimineret på grund af sin etniske baggrund.

En irakisk kvinde fik foretaget en abort, fordi hun var meget bange for at få endnu et handicappet barn, selvom hun gerne vil have flere børn. Hun kendte ikke til mulighederne for prænatale undersøgelser i graviditeten og fik derfor ikke undersøgt, om det barn, hun ventede, ville blive handicappet. Hun ville gerne have haft muligheden for at få foretaget prøver, men vidste ikke, at det var muligt.

Fælles for de to familier er, at de på det tidspunkt, hvor de stod over for beslutningen, om de skulle have et barn eller et barn til, ikke kunne særligt godt dansk eller ikke havde særlig viden og forståelse af, hvordan sundhedssystemet fungerer.

De interviewede læger ser dog anderledes på det. Lægerne oplever familierne som uinteresserede i genetik og fortæller, at mange familier kommer for sent til genetisk rådgivning og svangrekontrol, og at det derfor er umuligt at sætte ind. Lægerne lægger op til valgfrihed, men det kan være svært at overskue for familierne (Guttman, 2003).

En læge fortæller: Min oplevelse er, at folk har svært ved at forstå, når det ikke er synligt. Begrebet med skjult arv, det har de svært ved at forstå, men det har danskere også.

Interviewer: Hvis man skulle lave om på information, hvad skal der til før de forstår det?

En læge: Det, der skal til, er, at de skal have et barn til med samme sygdom (Poulsen, 2006).

En undersøgelse om handicappede børn født i fætter-kusine-forhold diskuterer problemet mellem viden, valgmuligheder og kulturel baggrund. Familierne rådgives med de samme informationer, valgmuligheder og anbefalinger som andre danskere, men de adskiller sig som patienter, fordi deres valg af partner og familievalg er anderledes. Hele fætter-kusine-problematikken opleves i det danske sundhedsvæsen som anderledes og etnisk specifikt og kommer let til at dreje sig om integration – hvorfor nogle familier vælger at få børn med en fætter-kusine og løbe risikoen for at få børn med sjældne handicap? (Guttman, 2003).

Læger og sundhedspersonales opfattelse af velfungerende majoritetspatienter over for håbløse minoritetspatienter handler ofte om sprogbeherskelse, valg af prænatal diagnostik og abort af syge fostre og bliver let et parameter for 'integration.' Dermed er der meget lidt forståelse for de komplicerede valgmuligheder og overvejelser, som en fætter-kusine-gift sidder i. Der kan være spørgsmålet om at skulle føde et drengebarn, hensyn til familien og andet, som spiller ind (Guttman, 2003).

VIDEN OM OG SYN PÅ SYGDOM OG HANDICAP

Familierne fortæller, at selve ordet handicap i deres oprindelsesland ofte er forbundet med stigma, eller det har en anden mening end i Danmark, og at der generelt er ringe viden blandt folk om handicappede. Flere er i tvivl, om man overhovedet kender de sjældne sygdomme og handicap i oprindelseslandet, hvor handicappede ofte isoleres i hjemmet og bliver anset som en passiv person, der intet kan.

Flere forældre afviser at kalde deres barn handicappet, fordi de har svært ved at forstå, at deres barn har et sjældent handicap, især hvis det ikke er synligt. I mange lande er det almindeligt at forbinde handicap med noget, man kan se *rent fysisk*, fx kørestol, blind, eller alvorligt psykisk syg. Skjulte handicap er mindre kendte.

Flere af de interviewede læger og sagsbehandlere har oplevet, at familiernes forståelse af handicapbegrebet har haft betydning for brug af behandlingstilbud. Det er i interviewene fx blevet tolket som, at det er et

kulturelt eller religiøst tabu at få et handicappet barn, og at familierne er præget af skyld og skam eller gemmer barnet.

Der er dog intet i interviewmaterialet med familierne, som understøtter denne fortolkning. Ingen af de interviewede familier har problemer med at erkende deres barns handicap, men enkelte føler skyld over at have påført deres barn en arvelig sygdom. Alle ønsker at modtage tilbud og støtter deres barns udvikling bedst muligt, og alle tager afstand fra, eller har kommentarer til handicapsynet i deres oprindelsesland. Selvom flertallet udtrykker, at de ikke kender dansk handicappolitik, så giver hovedparten udtryk for grundtankerne og tager afstand fra et syn på handicappede som passive og uden udviklingsmuligheder.

Men handicapsynet fra oprindelseslandet kan have betydning i forhold til den etniske gruppe i Danmark. For eksempel i forhold til, om familien ønsker at dele deres erfaring med andre fra samme etniske gruppe i netværksgrupper eller foreninger. Flere siger, at der kan være en del sladder, som gør, at familien ikke skilter med barnets handicap.

Opfattelsen af sygdom og handicap kan være påvirket af ens etniske tilhørsforhold og de normer, værdier og traditioner, der eksisterer for den enkelte familie – den kan dog sjældent sættes på formel, men må undersøges individuelt.

FAMILIENS BETYDNING

Mange flygtninge og indvandrere kommer fra fattige lande, hvor statens rolle i forhold til hjælp og støtte, uddannelse og tilbud til handicappede familiemedlemmer er begrænset. Der kan det være almindeligt, at den udvidede familie i flere generationer bestemmer og har indflydelse på behandlingen af sjældne handicap, da det er familien, som betaler. Dertil kommer manglede behandlingsmuligheder og tilbud, som betyder, at det ofte er familiens ansvar alene at tage sig af den handicappede. Mulighederne afhænger derfor i høj grad af familiens sociokulturelle og økonomiske baggrund, jo bedre økonomi og uddannelse, jo bedre tilbud til den handicappede.

En norsk undersøgelse af EM med pakistansk baggrund (Sørheim, 2000) peger på, at søskende, og især piger og kvinder, kan være meget belastede af at tage sig af det handicappede familiemedlem, og at det derfor er væsentligt at finde ud af, hvordan man kan hjælpe og aflaste

i forhold til familiens behov. Mange af de interviewede i CSH's undersøgelse kommer fra lande, som har et kollektivt livssyn, hvor fællesskabet står over individet i forhold til familierelationer, og hvor der kan være forskellige rollefordelinger mellem familiemedlemmer i forhold til fx alder og køn. Flere har deres udvidede storfamilie både i Danmark og i oprindelseslandet, som de får støtte fra og ønsker at respektere og indgå i. Det kan have betydning i forhold til beslutninger om behandlingstilbud, hvor det kan være bestemmende for, hvem der skal involveres i beslutninger om, hvilke tilbud der tages (Sareen, 2003).

I Danmark derimod tager behandlingstilbud udgangspunkt i det handicappede barn, og forældrene og pårørende inddrages i ringe grad i behandlingstilbud.

Når familien migrerer til Danmark, er der mange, der vælger at leve som majoritetskulturen. Forældrene tager i højere grad beslutninger selv uden at konsultere den udvidede familie. Samtidig kan der også være familier, som konsulterer den udvidede storfamilie både i Danmark og i oprindelseslandet, og som har svært ved at formidle formålet og tankerne bag behandlingstilbud til familiemedlemmer. I enkelte tilfælde kan familiemedlemmer fra storfamilien afvise tilbud ud fra viden og erfaring, som er gængs i oprindelseslandet. Og her er det vigtigt, at det danske system bliver bedre til at give bred information til netop de familier (Elverdam, 1991; Hanssen, 2000; Andresen (red.) et al., 2001).

Familierne i undersøgelsen tager heller ikke i samme grad imod tilbud om aflastning, fx støtte og hjælp i hjemmet, som majoritetsdanske familier. Men dette kan også skyldes manglede viden om behandlingssteder og aflastningstilbud, og at disse langt fra altid passer til borgere, som har kommunikationsproblemer (Knigge & Gruber, 2006).

I CSH's undersøgelse oplyser familierne, at de selv bestemmer deres behandlingstilbud, men enkelte er også under indflydelse eller pres fra deres udvidede storfamilie. I et eksempel har svigerdatteren været under pres, fordi hun var handicappet, hvilket ledte til skilsmisse. Der er også et eksempel på vold mod og bebrejdelser af kvinden for at have fået et handicappet barn, hvilket har ledt til, at hun har sin egen forklaringsmodel på, at hendes søn har et sjældent handicap, og hun i dag er skilt. For de familier vil det være en hjælp at målrette informationen til den udvidede familie.

I CSH's undersøgelse oplyser familierne, at de synes, at det kan være svært at forklare den udvidede storfamilie både i oprindelseslandet

og i Danmark om det sjældne handicap samt behandlings- og støtte-mulighederne. Men i langt de fleste tilfælde får familierne praktisk og følelsesmæssig støtte fra den udvidede familie.

RELIGIONENS BETYDNING

Familierne oplyser, at religion hører til under privatsfæren og ikke bør sammenblandes med den behandling, de modtager på hospitalet eller hos sagsbehandleren. De mener ikke, at der skal laves særlige tilbud på baggrund af deres etniske baggrund.

Ægtepar fra Irak: Behandling bør indgå i danske tilbud, det er bedre. Vi tænker slet ikke på den måde, tænker ikke på religion. Vi er muslimer, men vi bruger ikke religion først for at behandle vores datter. Vi tror på videnskab, viden, gode mennesker, undervisning, og kærlighed er først. (Poulsen, 2006)

For de af familierne, som er religiøse, bruges religionen primært som trøst. Cirka halvdelen af de interviewede er religiøse. Talemåder som, 'det er guds vilje', betyder hverken, at der er tale om en straf, eller at man skammer sig, er passiv eller ikke ønsker tilbud til sit barn. Men religiøse talemåder kan let misforstås af behandlere og læger.

Som tidligere beskrevet, forekommer der blandt læger og sagsbehandlere en række generaliseringer om etniske minoriteters kultur, der kan have indvirkning på de tilbud, familierne får (Poulsen, 2006):

Læge: Det er nemmere med muslimerne, det er bare *insbe Allah*, og så går det, ikke!?

Læge: De er mere accepterende. Muslimer er generelt mere accepterende over for at få et barn med et handicap, end danskere er.

Interviewer: Er de så ikke lige så kede af det?

Læge: Jo, men de klager ikke så meget. Der er forskel i sygdomsopfattelse og dødsopfattelse. (...)

Interviewer: Den sygdomsopfattelse, du taler om, tror du, den har grund i religionen og tro på fatalisme?

Læge: De lægger skæbnen i Allahs hånd i højere grad, end danskerne gør.

Antagelser om religion, som ikke bliver afdækket ved at spørge, kan her skygge for de reelle behov, som familien har, og dermed for de tilbud, som de får. Religion spiller altså en rolle for mange af de interviewede familier, men en meget anderledes rolle, end den tillægges af sagsbehandlere og læger.

NETVÆRK OG FORENINGER

Halvdelen af de interviewede familier deltager i patientforeninger og er meget glade for det. Men det er de familier, som kommunikerer godt på dansk, og som kender 'det danske system'. Der skal andre tiltag til over for den gruppe, som taler dårligt dansk, da mange foreninger ikke er *gearret* til at modtage disse grupper. Både familier og fagpersoner er inde på, at deltagelse i foreninger skal motiveres meget kraftigt, og at man skal sikre sig mulighed for tolkning.

Foreningerne klager til gengæld over, at det enten kun er mændene, der møder op, eller at der slet ikke møder nogen op. Men her må man se på, om aktiviteterne er tilrettelagt ud fra målgruppens ønsker og behov, og om de har ressourcer til at deltage. Mange familier har ingen pasningsmuligheder og er så økonomisk trængte, at de ikke kan transportere sig til møder, og netop derfor er det måske ikke deres første prioritet at deltage i et møde i deres fritid.

Nogle familier ønsker ikke at mødes med andre fra deres etniske gruppe og vil hellere mødes med danskere. Andre vil helst mødes med deres etniske gruppe især pga. sprogfællesskab. En mulighed kan være at etablere netværksgrupper på baggrund af sprog og diagnose.

OPSAMLING OG PERSPEKTIVERING

I de seneste år er opmærksomheden øget inden for området etniske minoriteter i offentlige forvaltninger. Flere projekter forsøger at klarlægge de etniske minoriteters særlige problemer i forhold til handicap og brug af tilbud og behandling (Dyhr, 1996; Krasnik et al., 2002; Nørredam et al., 2004; LEV; Møller-Rasmussen, 2005; Halldórsson, 2003; Guttman, 2003, Michaelsen et al., 2004; Feldman & Larsen, 2005; Jacobsen et al., 2004; Halldórsson, 2000; Knigge & Gruber, 2006). Men desværre bliver disse projekter ofte ikke fulgt op af midler eller lovgivningsmæssige tiltag, som virkelig kan mindske problemerne i social- og sundhedsvæsenet. Derfor mangler der koordinering imellem myndigheder, netværk blandt ressourcepersoner, erfaringsopsamling og tilpassede informationsmaterialer til denne gruppe borgere og patienter.

Både de interviewede etniske minoritetsfamilier og de professionelle mener, at kommunikation er én af de største barrierer for behandling og tilbud. Derfor er der et stort behov for øget professionalisering af brugen af tolk og en særlig uddannelse af tolke gerne med specialisering i handicapproblematikker. Men der er også behov for en styrkelse af de flerkulturelle kompetencer og interkulturel sensitivitet i social- og sundhedsvæsenet.

Selvom de interviewede familier har meget forskellige sjældne diagnoser og social- og uddannelsesmæssig baggrund, er deres problemer meget ens og ligner de majoritetsdanske familiers problemer.

Det, der adskiller de interviewede etniske minoriteter, er deres begrænsede viden om social- og sundhedsvæsenet, deres ringe viden om rettigheder og pligter og deres store problemer med at forstå kommunikation med myndigheder, læger og sagsbehandlere. Det skaber en række retssikkerhedsmæssige problemstillinger og medvirker til, at familierne ikke altid får samme ydelser som danske familier. Det er særligt bekymrende, når der er tale om sjældne diagnoser, hvor familien ofte bliver livslange brugere af social- og sundhedsvæsenet. Udsatheden handler derfor ikke om etnicitet som sådan, men derimod mere om marginalisering, primært i forhold til kommunikation og viden.

Etniske minoriteter er ofte ikke 'standardborgere', og det gør social- og sundhedsvæsenets forventninger om selvforvaltning og brugerinddragelse problematisk. Det kan medføre en marginalisering af grupper af etniske minoriteter på baggrund af manglende muligheder for at kom-

munikere og søge information. Mange familier har behov for mere information end gennemsnittet. Tidsfaktoren har derfor stor betydning, idet der bør afsættes mere tid til samtaler med de etniske minoriteter og informeres ud fra den enkeltes baggrund og vidensniveau. En mulig løsning kunne være patientskoler, som kan bibringe familierne viden og mestringsstrategier samt sætte dem i forbindelse med andre i samme situation.

Men forståelsen af etniske minoriteters kulturelle og religiøse baggrund spiller også ind i social- og sundhedsvæsenet, når en borger eller patient bliver til en 'pakistansk borger eller patient'. Stereotyper og antagelser blokerer i flere tilfælde for tilbud og service til familierne, og der udleveres ikke i samme omfang skriftligt materiale og henvisninger til lovgivningen. Derfor er der brug for at styrke kendskabet til interkulturel kommunikation og brug af professionelt uddannede tolke med særlig viden om handicap- og etniske problemstillinger.

Stereotyper og antagelser om etniske minoritetsfamilier kan blokere for den familieorienterede rådgivning, samarbejde og planlægning med familien og det helhedssyn, som kommunen har pligt til at anlægge. Det kan også stille familien ringere i sundhedssystemet, hvor familierne får mindre information om diagnoser, genetisk rådgivning og om tilbud og undersøgelser under graviditeten.

Blandt flere af de interviewede sagsbehandlere og læger er der en opfattelse af, at man kan løse problemerne ved at lære mere om de etniske minoriteters kultur og religion. Derfor efterlyses der kurser og manualer i kultur og religion frem for kurser i kommunikation. Man kan frygte, at det kulturelle og religiøse fokus 'skygger for' det enkelte menneske og dets behov og skaber forklaringer med henvisninger til personens kulturelle og religiøse baggrund, som borgeren eller patienten ikke selv kan bekræfte. De etniske minoritetsfamiliers kultur har en betydning, men ofte en anderledes betydning end den, de tillægges af læger og sagsbehandlere. De etniske minoriteter kan have andre ønsker om tilbud og udfordrer lægen og sagsbehandleren i deres vante praksis. Der er i høj grad brug for flerkulturel dialog og kulturelle kompetencer for at løse opgaven og give lige muligheder for de etniske minoriteter.

CENTER FOR SMÅ HANDICAPGRUPPER

Center for Små Handicapgrupper (CSH) er et selvejende landsdækkende rådgivnings- og videnscenter under Velfærdsministeriet, der indsamler viden og informerer, rådgiver og vejleder familier, pårørende og fagfolk om sjældne handicap.

Etniske minoriteter med sjældne handicap – afsluttet 2007

Projektets formål er at afdække ressourcer, muligheder og udvikle metoder, der kan være med til at sikre, at borgere fra etniske minoriteter opnår lige muligheder for behandling og støtte i forbindelse med et sjældent handicap.

Rapport: *Taler vi om det samme? – Når etniske minoriteter med sjældne handicap møder social- og sundhedsvæsenet* kan hentes på www.csh.dk

LITTERATUR

- Andersen, J.H., Jensen, A.R. (red.) (2001): *Etniske minoriteter, kultur møder i sundhedsvæsenet*. København: Munksgaard.
- Bengtsson, S. & Middelboe, N. (2001): *Der er ikke nogen, der kommer og fortæller, hvad man har krav på*. København: Socialforskningsinstituttet.
- Brøndum-Nielsen, K. (2003): Fætter-kusine-ægteskaber. *Ugeskrift for læger*. Danmarks Statistik (2005): Nr. 208 12. maj 2005.
- Dyhr, L. (1996): *Det almene i det anderledes*. København: Central Forskningsenhed for almen Praksis.
- Elverdam, B. (1991): *Fra tradition til institution*. Århus: Aarhus Universitetsforlag.
- Enhed for forbrugerundersøgelser (2007): *Etniske minoriteters oplevelser i mødet med det danske sygehus*.
- Eriksen, T.H. & Sørheim, T.A. (2002): *Kulturforskelle, kultur møder i praksis*. København: Munksgaard.
- Feldman, M. & Larsen, M. (2005): *Minoritet og majoritet i den offentlige forvaltning*. Københavns Kommune.
- Guttman, D. (2003): *Fætter-kusineægteskaber og arvelige sygdomme*. Kandidatspeciale. København: Institut for Antropologi.
- Halldórsson, V.J. (2003): *Etniske minoritetsfamilier med børn og unge med handicap – oplysning, rådgivning og indflydelse*. LEV.
- Halldórsson, V.J. (2000): *Mødet mellem etniske minoritetsforældre til udviklingshæmmede børn og det danske velfærdssamfund*. LEV.

- Hansen, J.B. (2003-2007): *At leve med: Angelman syndrom, Ehlos-Danlos, Galaktosæmi, tuberøs Sclerose, Rubinstein-Taybi syndrom*. CSH, 2003-2007.
- Hanssen, I. (2000): *Sundhedsarbejde i et flerkulturelt samfund*. København: Gads Forlag.
- Henriques, P. (1995): *Kultur og kommunikation*. I: Jensen, I. & Løngreen, H. (red.): Samfundslitteratur.
- Jacobsen, E.T., Karise, S. & Dyhr, L. (2004): *Mødet mellem 1. generationsindvandrerkvinder og det danske sundhedsvæsen*. Dansk Institut for Sundhedsvæsen, DSI.
- Jensen, I. (2005): *Grundbog i kulturforståelse*. Roskilde Universitet.
- Kleinman, A. & Benson, P. (2006): *Anthropology in the Clinic: The Problem of Cultural Competency and How to Fix It*. Polos Medicine.
- Knigge, M.-L. & Gruber, T. (2006): *Udviklingshæmmede med anden etnisk baggrund end dansk i botilbud*. UFC handicap.
- Krasnik, A., Nørredam, M., Sørensen, T.M., Michaelsen, J.J., Nielsen, A.S. & Kediding, N. (2002): Effect of ethnic background on Danish hospital utilisation patterns. *Social Science and Medicine* 55.
- Michaelsen, J.J., Krasnik, A., Nielsen, A.S., Nørredam, M. & Torres, A.M. (2004): Health professionals' knowledge, attitude, and experience in relation to immigrant patients: a questionnaire study at a Danish hospital. *Scandinavian Journal of Public Health*.
- Møller-Rasmussen, L. (2005): Etniske minoritetsfamilier med børn og unge med funktionsnedsættelser. Århus Kommune.
- Mygind, A., Kristensen, M., Krasnik, A. & Nørredam, M. (2006): *Etniske minoriteters opfattelse af sygdomsrisici*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Nielsen, A.S. (2005): Langtidssyge migrantkvinder om status og behandling i det danske sundhedsvæsen.
- Nørredam, M., Krasnik, A., Sørensen, T.M., Keiding, N., Michaelsen, J.J. & Nielsen, A.S. (2004): Emergency room utilization in Copenhagen: a Comparison of Immigrant Groups and Danish-Born Residents. *Scandinavian Journal of Public Health*.
- Poulsen, C. (2006): Taler vi om det samme? – Når etniske minoriteter med sjældne handicap møder social- og sundhedsvæsenet, 2006. CSH. Rapporten er gratis og kan rekvireres eller downloades på www.csh.dk
- Sareen, M. (2003): *Når kærlighed bliver tvang*. Peoples Press, 2003.

- Sundhedsstyrelsen (2002): *Notat vedrørende information om risici i forhold hvor parterne er beslægtede, eksempelvis fætre og kusiner*. København: Sundhedsstyrelsen 2. kontor, 5. august, 2002.
- Socialudvalgets beretning af 27. maj 1987.
- Sørheim, T.A. (2000): *Innvandrere med funksjonsbemmede barn i møte med tjenesteapparatet*. Gyldendal Norsk Forlag.

LIGEBEHANDLING I ET LANDSKAB AF STEREOTYPER

MAIA FELDMAN & METTE LARSEN

MØDET MELLEM MEDARBEJDERE OG BORGERE MED ETNISK MINORITETSBAGGRUND OG HANDICAP I DEN OFFENTLIGE FORVALTNING

Hvad karakteriserer mødet mellem sagsbehandlere på Københavns Kommunes Handicapcentre og borgere med etnisk minoritetsbaggrund? Er der forhold, der er særlige, eller er en skelnen mellem borgere med minoritets- og majoritetsbaggrund slet ikke relevant? Disse og andre spørgsmål var udgangspunktet i en undersøgelse¹, der dannede grundlag for aktionsforskningsprojektet Projekt Etniske minoriteter med handicap

-
1. Den indledende undersøgelse byggede på 13 kvalitative gruppeinterview med ca. 60 medarbejdere (primært socialrådgivere og ergoterapeuter) tilknyttet børne- og voksne team på handicapcentre, 34 kvalitative semistrukturerede interview med i alt 25 familier med etnisk minoritetsbaggrund tilknyttet centrene, samt deltagerobservation ved enkelte møder mellem medarbejdere og borgere (Feldman & Larsen, 2005). Derudover er gennemført en kvantitativ undersøgelse, baseret på datamateriale fra Københavns Kommunes Statistiske Kontor og Danmarks Statistik (Andersen et al., 2005). Øvrige aktiviteter i projektet har været afholdelse af kurser og temadage for medarbejderne, udarbejdelsen af en skriftlig vejledning med konkrete råd og anbefalinger vedrørende mødet med borgere med etnisk minoritetsbaggrund, samt løbende vejledning til medarbejdere. Endvidere har vi etableret og deltaget i tre forældregrupper, der har mødtes månedligt – en for somalisksprogede forældre til børn med forskellige handicap, en for arabisksprogede forældre til børn med multihandicap og downsyndrom, samt en for arabisksprogede forældre til børn med autisme.

i Københavns Kommune. Det treårige projekt, der startede i januar 2004, havde til formål at forbedre indsatsen, kommunikationen og brugerinddragelsen på kommunens fire handicapcentre i forhold til borgere med etnisk minoritetsbaggrund og handicap – såvel voksne med handicap som forældre til børn med handicap.²

I denne artikel belyser vi, på baggrund af undersøgelsen og projektets øvrige forløb, centrale forhold knyttet til ligebehandling af borgere med handicap og etnisk minoritetsbaggrund i den offentlige forvaltning. Det drejer sig om vilkårene for at foretage den individuelle vurdering i sagsbehandlingen og om betydningen af udbredte forståelser af, hvad kultur er, og hvilken rolle kultur spiller. Betydningen af forforståelser for sagsbehandling og ligebehandling eksemplificeres, bl.a. opfattelsen af, at der findes en særlig skam over handicap blandt borgere med etnisk minoritetsbaggrund, og at der eksisterer en 'muslimsk handicapforståelse'.

Spørgsmål, vi løbende behandler og vender tilbage til i konklusionen, er følgende:

- Er det overhovedet nødvendigt med en særlig indsats rettet mod mødet mellem borgere med etnisk minoritetsbaggrund og medarbejdere med majoritetsbaggrund i forvaltningen?
- Hvilken betydning for sagsbehandling og ligebehandling har det forhold, at stereotyp viden om borgerne spiller en relativt stor rolle i mødet?
- Hvilken type af viden og redskaber kan styrke medarbejdernes vurderingsgrundlag, og give bedre vilkår for en fagligt baseret, professionel rådgivning og sagsbehandling, der fremmer ligebehandling?

DEN INDIVIDUELLE VURDERING I SAGSBEHANDLINGEN

Man kan med god ret stille spørgsmålet: Er det nu nødvendigt endnu engang at reproducere kategorien 'borgere med etnisk minoritets-

2. Målgrupperne var medarbejderne på de fire handicapcentre (i alt ca. 600 medarbejdere) og borgere med etnisk minoritetsbaggrund tilknyttet centrene. Andelen af borgere med etnisk minoritetsbaggrund tilknyttet centrene udgør 18,4 pct. af samtlige borgere tilknyttet centrene, et tal, der svarer nogenlunde til andelen af borgere med indvandrer- og efterkommerstatus i tilsvarende aldersgrupper i Københavns Kommune, der er 19,7 pct.

baggrund' – og rette en særlig indsats mod mødet mellem minoritet og majoritet i forvaltningen? Skal man fra forvaltningens side ikke bare gøre det, man almindeligvis skal gøre i forvaltningen af borgernes sager?

Hertil er svaret: Jo - og det man almindeligvis skal gøre i sagsbehandlingen er at anlægge *et individuelt perspektiv* for at sikre den rette hjælp til den enkelte borger. Det ligger i den sociale lovgivning, bl.a. Lov om Retssikkerhed, og er smukt beskrevet i Københavns Kommunes Brugerrettede Forvaltning: "Man skal tage udgangspunkt i den enkeltes situation og foretage *en individuel vurdering*. For at sikre ligebehandling skal der ydes forskellig, individuelt tilrettelagt sagsbehandling." (Københavns Kommune, 2003).

Princippet om individuel vurdering i sagsbehandlingen er grundlæggende og indebærer, at der i hver vurdering og afgørelse skal foretages et individuelt skøn af den pågældende borgers eller families ressourcer (helbredsmæssige, sociale, familie- og netværksmæssige, psykologiske, mv.), borgerens eller familiens behov og aktivitetsniveau samt graden af afhjælpende funktion, som den ansøgte ydelse eller hjælp menes at få i forhold til borgerens specifikke aktivitetsniveau.

I denne øvelse er en vis grad af indlevelse og forudsætninger for at tilegne sig ny viden påkrævet. Vi ser imidlertid, at der ofte er barrierer, når borgeren har minoritetsbaggrund og systemrepræsentanten majoritetsbaggrund. Disse barrierer har betydning for ligebehandling, og knytter sig bl.a. til følgende forhold:

- Integrationsforståelse og løsningsmodeller
- Kulturforståelse
- Forforståelser og stereotyper
- Forventninger om forskelle
- Personlige holdninger og skøn
- Behov for professionalisering

Vi vil i de følgende afsnit gennemgå disse forhold.

INTEGRATIONSFORSTÅELSE OG LØSNINGSMODELLER

Et behov hos en borger med etnisk minoritetsbaggrund synes nemt at blive opfattet af sagsbehandleren som et integrationsrelateret behov, et problem, der knytter sig til manglende integration, således som dette begreb aktuelt forstås. For eksempel er der fokus på, at en uhensigts-

mæssig kulturel bagage hindrer minoritetskvinder i at tage et arbejde og medfører isolation.

KULTURFORSTÅELSE

Det er en udbredt opfattelse, at etniske minoritetsborgeres kultur og religion spiller en stor rolle i mødet med forvaltningen. Men de forestillinger, der er af kultur- og religionsbetydning, stemmer ofte ikke overens med de hensigter, normer og praksisformer, vi har set blandt de borgere, som vi har interviewet og løbende været i kontakt med.

FORFORSTÅELSER OG STEREOTYPER

Ligesom i befolkningen generelt (Gaasholt & Togeby, 1995; Goul Andersen, 2002) gør det sig blandt sagsbehandlere også gældende, at der er relativt få bekendtskaber og erfaringer fra privat omgangskreds, majoritet og minoritet imellem. Det giver lille modvægt mod negativt prægede, generaliserende historier om personer med minoritets-/ muslimsk baggrund i medierne og den offentlige debat (Hervik, 1999, 2004). Der er derfor risiko for, at forforståelser og stereotyper præger fortolkninger af borgeres udsagn og forespørgsler og påvirker den dialog, der danner grundlag for vurdering, løsningsforslag og afgørelser i sagsbehandlingen. Vores erfaring er, at det er meget svært at undgå at blive påvirket af negative fortællinger og billeder af eksempelvis muslimer. En medarbejder beskriver det fx meget ærligt således:

(...) Debatten påvirker os. Hvis jeg sidder og ser noget i nyhederne (...) efter 11. september, der var alle gale ude på [handicapcentret]. Det påvirkede os. Der røg der nogle afslag, nogle skarpe afgørelser, det er temmelig uretfærdigt. Det skal man være opmærksom på i sit arbejde (Feldman & Larsen, 2006:17).

FORVENTNINGER OM FORSKELLE

Det vil ofte være nemmere at se individuelle motiver og forhold hos personer, man umiddelbart genkender sig selv i og identificerer sig med. Omvendt vil en opfattet stor social afstand give barriere for individuel vurdering. Dels kan selve *forestillingen* om stor social og kulturel afstand i forhold til en borger og den kategori, vedkommende repræsenterer, gøre det vanskeligt at se de specifikke, individuelle bevæggrunde og ønsker hos netop denne person. Dels kan det være en udfordring, at nogle for-

mer for familieliv og måder at udfolde sit liv på kan være sværere at se for sig end andre.

PERSONLIGE HOLDNINGER OG SKØN

I henhold til nyere retssikkerhedsforståelse skal der være rum for et individuelt skøn for at sikre den rette hjælp til den enkelte borger (Socialministeriet, 2000). Et stort skønsmæssigt rum synes imidlertid at give risiko for, at personlige holdninger kan præge skøn og vurdering.

De nævnte barrierer for tilegnelse af viden om individer med etnisk minoritetsbaggrund, som fordres, når den individuelle vurdering skal foretages, har betydning for ligebehandling af borgere med etnisk minoritetsbaggrund. I en forvaltningsmæssig sammenhæng med individuel vurdering er det ikke ligebehandling at blive behandlet som en prototype. Vi er velvidende, at mennesker generelt benytter sig af prototyper. I den offentlige forvaltning kan det imidlertid have vigtige konsekvenser. En sagsbehandler skal ofte foretage et vigtigt socialfagligt skøn på forholdsvis begrænset tid og på grundlag af en dialog med borgeren indenfor bestemte rammer. Dialog er en integreret del af sagsbehandlingen, og arten og udfaldet af dialogen – etableres der en oplevelse af fælles forståelse eller gør der ikke – har tit central betydning i selve afgørelsen.

BEHOV FOR PROFESSIONALISERING

De ovenfor nævnte problemstillinger kræver en professionalisering blandt de ansatte i forvaltningen, der skal foretage de individuelle skøn, bl.a. i form af interkulturelle kompetencer³ og viden om minoritetsmajoritets forhold – hvordan man kan have forskellige erfaringer og positioner som minoritet og majoritet, hvordan det kan spille ind i mødet, og hvad det vil sige at tilhøre en minoritet. Det er vigtigt, at problemet ikke individualiseres, og ansvaret pålægges den enkelte medarbejder, men at der tages hånd om det fra ledelsens side.

3. Vores anvendelse af begrebet 'interkulturelle kompetencer' skal ikke forstås i retning af afgrænsede kulturer, der mødes og skilles, ej heller, at kulturelle forskelle specifikt er knyttet til indvandring til Danmark. Man kan med rette hævde, at der i samfundet er og har været store forskelle mellem klasser, by og land, mv., hvad angår betydninger, normer og praksis. Vi anvender begrebet 'interkulturelle kompetencer', for med termen inter- at understrege et fokus på relationen, i dette tilfælde imellem mennesker, der oplever at have forskellig kulturel baggrund og forskellige samfundsmæssige positioner.

Noget af den viden, sagsbehandlerne kan bruge til at forbedre vurderingsgrundlaget og fremme ligebehandlingen inden for de gældende arbejdsmæssige rammer, er:

- Opmærksomhed på relationen mellem parterne – på begge parter forventninger, motiver og forståelser og hvordan de spiller ind i mødet – ikke udelukkende fokus på den andens formodede kultur.
- Viden om betydningen af forforståelser – og redskaber til at komme bag forforståelser og se den enkeltes motiver. Kompetencer til at få sin viden om borgeren, fra borgeren selv – ikke fra TV-avisen i går, med problemorienterede historier om personer med etnisk minoritetsbaggrund, muslimer eller indvandrerkvinder som kategori.
- Kendskab til, hvordan man kan spørge, hvis man er i tvivl om motiver, udsagn og opfattelser. At kunne spørge på en ikke-konfronterende måde, så det understreges, at man ønsker at få ny viden fra netop denne person.
- Viden om betydningen af blindhed for egne indforståede, selvfølgeligelige normer og regler.

Vi vil senere i artiklen komme med eksempler, der illustrerer nødvendigheden af disse anbefalinger.

LIGEBEHANDLING, INTEGRATIONSFORSTÅELSE OG DIALOG MELLEM MINORITET OG MAJORITET

Det er ofte i offentlige institutioner, bl.a. i den offentlige forvaltning, at mennesker med etnisk minoritets- og majoritetsbaggrund mødes. Møder i den offentlige forvaltning kan i forvejen være præget af en særlig rolle-relation, en ulige magtfordeling mellem parterne. Når mødet mellem system og klient også er et møde mellem minoritet og majoritet, er rollefordelingen næsten altid, at klienten har minoritetsbaggrund, mens systemrepræsentanten har majoritetsbaggrund. Den ulige positionering i system-klient relationen kan forstærke den 'mester-lærling prægede' relation, der kan være mellem minoritet og majoritet som følge af en udbredt forståelse af integration.

En selvfølgelig måde at forstå integration på er, at *etniske minoriteter* skal integreres – ikke samfundet. Nogen skal integreres, mens andre

integrerer (Hervik, 2004). Denne udbredte forståelse i Danmark bevirker, at det konkrete møde mellem personer fra majoritet og minoritet nemt præges af førortalt mester-lærling stemning, eller vært-gæst relation (Hervik, 2004), hvilket kan påvirke samtalen negativt. Integrationsforståelsen kommer med andre ord ind i samtalen mellem individer, og i forvaltningen kan resultatet blive en tendens til at benytte en særligt opdragende tilgang og tone i forhold til borgere med etnisk minoritetsbaggrund.

EKSEMPEL:

En mor til to kronisk syge børn ønsker deltids- frem for fuldtidsarbejde, men sagsbehandleren oplyser, at kvindens mand, som går til danskundervisning, kan være til rådighed for børnene meget af tiden, og at hun derfor godt kan varetage et fuldtidsarbejde.

Sagsbehandleren, der finder det vigtigt at fremme kønsligestilling blandt etniske minoriteter, fastslår over for kvinden, at "sådan gør vi her i Danmark. I Danmark er kvinder og mænd ligestillede." Kvinden, der er opvokset i Danmark, oplever replikken belærende og nedværdigende og ser det som eksempel på sin evige status som 'gæst' i landet og på usikkert medborgerskab. Hun reagerer negativt, hvilket foranlediger sagsbehandleren til at være endnu mere resolut. Den onde cirkel fortsætter.

Et andet eksempel på en lignende problemstilling, er beskeden, en borger med etnisk minoritetsbaggrund fik i forbindelse med afslaget på en ansøgning om noget speciallegetøj til sit barn med handicap: "Det er dyrt for det danske samfund at købe legetøj til udenlandske børn".

For at undgå sådanne situationer og fremme ligeværdig dialog gives følgende vejledning til sagsbehandlere:

- En god praksis kunne være at tage udgangspunkt i lovgivningen: "Ifølge § X vil du ikke være berettiget til ..., på grund af ...". Hermed undgås en 'etnificering' af værdispørgsmål – dvs. et 'os' og 'jer' hæftet på værdier, idealer og rettigheder, der kan blokere dialogen og spærre for muligheden for at diskutere et emne og komme frem med et budskab (Feldman & Larsen, 2006:19-20).
- Undgå udtryksformer, der understreger et ulige forhold, fx sprogbrug, der leder tankerne hen på et forhold mellem mester og lærling eller mellem vært og gæst (ibid.).

INKLUDERENDE OG EKSKLUDERENDE KULTURFORSTÅELSE OG LIGEBEHANDLING

Kulturbegrebet bliver ofte brugt som adskillelsesmarkør, der understreger anderledeshed og problematiske forskelle mellem 'dem' og 'os' og forklarer og legitimerer ikke-lighed (Berliner, 2001; Stolcke, 1995). Den kulturforståelse, der formidles, har relevans og betydning for ligebehandling.

I det felt, vi har bevæget os i – at skulle give vejledning med det formål at forbedre kommunikationen og dialogen mellem sagsbehandlere og borgere med etnisk minoritetsbaggrund og styrke sagsbehandlernes vurderingsgrundlag – er det afgørende, *hvilke implikationer* brugen af forskellige kulturforståelser har. I en vejlednings- eller undervisningssituation med sagsbehandlere og andre myndighedspersoner, der forvalter lovgivning og ydelser, må man være opmærksom på, hvilke billeder og associationer referencer til kultur giver, og hvilke forudeksisterende antagelser om kultur man taler ind i (Jöhncke, 1995).

En udbredt opfattelse i disse år er, at kultur er en slags fast substans, der ligger dybt i individer og grupper, og som styrer personer. Det er baggrunden for, at nogle samfundsforskere ser ligheder mellem kultur- og racebegrebet (fx Kahn, 1989; Stolcke, 1995).

Mange og uspecifikke henvisninger til kultur kan bestyrke sagsbehandlere i allerede eksisterende forforståelser af borgere med etnisk minoritetsbaggrund og kan have uheldige konsekvenser for sags- og ligebehandlingen. Forklaringer, der lægger vægt på store kulturelle forskelle mellem medarbejdere og borgere med etnisk minoritetsbaggrund, kan vanskeliggøre det ideal og de bestræbelser i sagsbehandlingen, der handler om at finde en fælles forståelse og problemanskuelse med borgeren.

Vores erfaring er, at det er svært at formidle en mere dynamisk kulturforståelse, hvor kultur karakteriseres som noget, der skabes og forandres vedvarende i samspil med samfundsmæssige processer, i social interaktion mellem positionerede parter inden for givne rammer. Det vil sige en indsigt i, at kultur ikke eksisterer som isoleret fænomen, men er indvævet i andre forhold. Ligeledes kan udsagn, fx om at kultur *bruges* forskelligt i interaktionen mellem mennesker med forskellige motiver og bevæggrunde, nemt misfortolkes i retning af, at der er tale om en udspekuleret simulans. For slet ikke at tale om betragtninger om, at kultur kan

ses som en analytisk implikation, der kan være en direkte hån mod mennesker, der ikke har haft årevis til at sætte sig ind i komplekse kulturforståelser.

Den slags redegørelser for, hvad kultur er og ikke er, kræver længere forklaringer, der tager en vis tid, og selve det, at der bruges meget tid på emnet, kan efterlade indtrykket af, at det der med kulturen er meget vigtigt, når det gælder etniske minoriteter. Så er vi tilbage til de ovennævnte uheldige implikationer. Vi formidler derfor til medarbejdere, at:

- Kultur, religion og normer har forskellig betydning for forskellige mennesker med umiddelbart samme nationale eller religiøse baggrund. Forskellige livserfaringer, køn, alder, uddannelsesbaggrund mv. giver forskellige fortolkninger, udsyn, normer og værdier. Man kan ikke gå ud fra, at fordi en person siger: *I vores kultur gør vi sådan*, så er det det, der gælder for alle personer med pågældende nationale eller religiøse baggrund.

FORFORSTÅELSEN OM SKAL OVER HANDICAP

Et eksempel på opfattelsen af, at etniske minoritetsborgeres kultur og religion spiller en stor rolle i mødet, er antagelsen af, at der er en særlig grad af skam over handicap blandt etniske minoriteter og i de lande, de kommer fra. At det er en 'del af deres kultur', at 'de skammer sig', 'ikke ønsker at tale om handicappet på grund af følelser af skam', 'isolerer sig' og måske fravælger tilbud og foranstaltninger, der kan synliggøre handicappet for andre:

Medarbejder: (...) Meget ofte ved vi, at der er fordomme omkring at have handicappede børn. Det ved vi godt (...) Altså, der er jo nogle lande, hvor det virkelig er ilde set, ikke?

Interviewer: OK. Det med, at der er mange fordomme omkring at have handicappede børn, hvordan oplever I det?

Medarbejder: Men det er (...) en hel anden problematik, vi snakker om i forhold til, hvordan de føler det at have et handicap.

Det er måske mere en skam (...) de forældre, nå men, er det virkelig, hvad de kan præstere, så de er ikke stolte af det og prøver måske mere at negligere det og skjule det handicap (Feldman & Larsen, 2005:43).

Direkte adspurgt svarer nogle medarbejdere, at skam over handicap blandt etniske minoriteter er noget, de ved, der eksisterer, at det er en del af muslimsk kultur. De færreste medarbejdere beretter dog om egentlige førstehåndserfaringer med borgere med etnisk minoritetsbaggrund, der direkte taler om, at de skammer sig over et familiemedlem med handicap. Det er således ofte andre kilder – personale i institutioner, andre medarbejdere, populærlitteratur, m.m. – hvorfra de har hørt om skammen over handicap og måske misrøgt og bortgemning af handicappede blandt etniske minoriteter og i de lande og regioner, de kommer fra (ibid.).

Tilsvarende har vi sjældent blandt de interviewede borgere fundet konkrete eksempler på eller udsagn, der peger i retning af følelser af skam over ens eget eller ens barns handicap. Dog har flere givet udtryk for, at det er mere stigmatiserende at have et handicap i deres oprindelsesland. Ved uddybende spørgsmål konkretiseres dette ofte i retning af, at de ikke selv personligt har oplevet en særlig grad af negative attituder eller isolation i forbindelse med deres eget eller deres barns handicap. Derimod er det noget, de fleste ved og har hørt om eksisterer blandt visse sociale lag eller i visse geografiske områder (primært på landet frem for i byerne) eller måske i nabolande. Det nævnes i flere interview, at de største problemer vedrørende det at være handicappet i oprindelseslandet er relateret til manglende tilgængelighed for handicappede og manglende støttemuligheder og tilbud, som fx skoler til psykisk handicappede børn og hjælpemidler (ibid.).

Hvorfra stammer opfattelsen af en særlig grad af skam over handicap blandt personer med muslimsk baggrund, hvis den ikke udspringer af konkrete erfaringer med borgere, der taler om skam?

DEN DOMINERENDE FORTÆLLING OM SKAM

Det er en udbredt opfattelse på flere niveauer i samfundet og i medierne, at handicap i mange lande i den sydlige del af verden er belagt med en stor grad af skam eller stigma, og at mange gemmer de handicappede

familiemedlemmer væk eller måske endda dræber nyfødte med handicap (se fx Shak Jabiri og Farzana Shaheen citeret i *Indvandrersmåbørn med handicap*, Københavns Kommune, 1995:8-9 og 14) (Feldman & Larsen, 2005:44). Imidlertid lægger den norske antropolog Benedicte Ingstad, der har gennemført forskning i Botswana, med titlen på én af sine artikler om emnet, 'The myth of disability in developing nations' ('Myten om handicap i udviklingslande', Ingstad, 1999) op til, at forestillingen om, at handicap skulle være belagt med en særlig grad af skam i udviklingslandene, er en myte.

Man kan også vælge at benytte et andet begreb, nemlig begrebet *dominerende fortælling*, der stammer fra antropologen E. Bruner: "*En sådan er en overordnet fortælling, der florerer i et samfund, og hvis grundstruktur og grundtema kan genfindes i utallige specifikke fortællinger.*" (Bruner, 1986; Jacobsen & Johansen, 2002:28). Det er en fortælling, som alle kender, og som alle fortæller deres egne oplevelser i forhold til. Den organiserer og giver betydning til det, som mennesker har oplevet, og kan samtidig være bestemmende for udviklingen af fremtidige situationer (Feldman & Larsen, 2005:44).

Dette er også tydeligt i fortællingen om skam blandt etniske minoriteter og i de lande og regioner, de har oprindelse i. Såvel medarbejdere som borgere kender og refererer til den på trods af, at det er de færreste, der har førstehåndserfaringer med den.

HVORNÅR AKTIVERES FORESTILLINGEN OM SKAM?

Fortællingen om skam ligger som en implicit ramme omkring møder mellem medarbejder og borger med etnisk minoritetsbaggrund, især når borgeren kategoriseres som 'muslim', og der er risiko for, at fortællingen vil præge medarbejderens fortolkninger af borgerens motiver, udsagn og handlinger – også selv om borgeren ikke taler om skam. To eksempler kan illustrere dette forhold:

EKSEMPEL

Ved et møde på ét af kommunens handicapcentre fortæller en mor til en 13-årig pige, der er lam i begge ben, at hun er meget isoleret: "Vi kommer aldrig ud", sukker hun. Sagsbehandleren tænker ved sig selv, at familien nok oplever datterens handicap som en straf fra Allah, at de skammer sig over det og derfor isolerer sig i hjemmet. Samtidig bestyrker det hendes forestilling om, at minoritetskvinder er undertrykte og isolerede, fordi deres mænd ikke vil have, at de arbejder uden for hjemmet. Hun foreslår derfor i bedste mening, at kvinden skal ud på arbejdsmarkedet og møde andre, så hun kan blive bedre integreret i det danske samfund.

Kvinden forstår ikke forslaget. Hun har et veludviklet socialt netværk og oplever hverken at have overskud til eller behov for at komme i arbejde. Hendes problem er, at hun bor på 2. sal uden elevator og derfor ikke kan få den store datter med op og ned af trapperne. Hendes ønske og anmodning drejer sig om en lejlighed med elevator.

En arabisktalende far til et barn med autisme holder førstegangsmøde med barnets sagsbehandler. Sagsbehandleren forklarer, at barnet har et vidtgående handicap. Før hun når at fortælle om mulige afhjælpende foranstaltninger, afbryder faren hende og siger vredt, at hans barn 'ikke er handicappet'. Sagsbehandleren tænker ved sig selv, at han ikke vil erkende problemets omfang og bliver endnu engang bekræftet i, at borgere med muslimsk baggrund har en handicapforståelse præget af manglende erkendelse på grund af skam. Faderen derimod har en anden forståelse af ordet handicap end sagsbehandleren. For ham er det et ord, der refererer til en person, der er meget fysisk handicappet og har klang af 'hjælpe-løs krøbling' e.l., hvilket han hverken synes eller håber er dækkende for hans barn med en autismediagnose.

Det kan være nærliggende at fortolke en mors udsagn som 'Vi kommer aldrig ud' eller en fars insisteren på, at et barn med fx en autismediagnose 'ikke er handicappet', som udtryk for manglende erkendelse, isolation og skam, hvis man på forhånd har en opfattelse af, at handicap er belagt med en særlig grad af skam blandt muslimer. Udtryk eller handlinger, der signalerer, at man er isoleret, har modvilje mod at tale om handicappet, ikke ønsker at benytte ordet handicap eller måske fravælger bestemte foranstaltninger, ser ud til at starte en kæde af associationer i retning af, at 'muslimer har en handicapforståelse præget af fordomme, skam og manglende erkendelse', og at 'de ser handicap som Allahs straf'. Dog kan der være mange andre motiver bag de udsagn og udtryksformer, som ovennævnte eksempler illustrerer.

OPFATTELSEN AF SKAM OG LIGEBEHANDLING

Som eksemplerne illustrerer, er forestillingen om en særlig grad af skam og manglende erkendelse blandt især muslimske borgere en hyppig kilde til fejlforståelser, der kan føre til, at borgernes motiver og ønsker fejlvurderes, og at de ikke får de tilbud og den rådgivning, som de er berettiget til og finder relevant. Dermed kan disse forforståelser være en barriere

for ligebehandlingen af borgere med etnisk minoritetsbaggrund generelt og for borgere med muslimsk baggrund i særdeleshed.

For at komme bag om forforståelsen om skam og andre forforståelser lyder to af vores anbefalinger til medarbejderne:

- Vær ekstra opmærksom på dine egne forforståelser i forhold til borgere med etnisk minoritetsbaggrund. Accepter, at det er sandsynligt, at din vurdering af borgeren vil være påvirket af stereotype forestillinger om fx muslimer som gruppe. Bestræb dig derfor i særlig grad på at se borgeren som individ snarere end som repræsentant for en hel gruppe (Feldman & Larsen, 2006:4).
- Hvis du oplever borgeren sige eller gøre noget, du tror bundet i skam over et handicap, så sørg for at få af- eller bekræftet din oplevelse ved at spørge borgeren nærmere. For eksempel: ”Du siger, at du er meget isoleret. Hvorfor kommer I ikke så meget ud?” (ibid.:5)

BETYDNINGEN AF FAGTERMER

Som det fremgår af det sidstnævnte eksempel, vanskeliggøres den interkulturelle samtale desuden ofte yderligere af, at nogle ord ikke findes på alle sprog, fx ordet handicap. Ordet ’handicap’ har således forskellig betydning for forskellige personer. På handicapcentre forstås det som noget, der inkluderer bestemte fysiske såvel som psykiske funktionsnedsættelser og visse kroniske lidelser. Men i andre miljøer og på andre sprog kan ordet handicap have en anden betydning. Der vil på de enkelte sprog (arabisk, somali og formentlig mange andre sprog) være flere ord, der vækker forskellige associationer og betydninger. Flere forskellige ord, der kan oversættes til ’handicappet’, vil udelukkende referere til et *fysisk* handicap, mens andre ord vil referere til psykiske tilstande. Man kan som professionel ikke vide, hvordan ordet opfattes og, ved brug af tolk, hvilket ord der oversættes til (se også Feldman & Larsen, 2005:30-31; Feldman & Larsen, 2006:10-11).

Viden om, at ord vil have forskellige betydninger på forskellige sprog og i forskellige miljøer, er derfor relevant at videregive til medarbejderne. For at minimere risikoen for, at der opstår misforståelser som følge af ords forskellige betydninger, anbefaler vi derfor medarbejderne:

- Vær ekstra tydelig i forklaringen af de fagtermer, du selv bruger, fx ordet handicap (ibid.:11).

- Spørg til borgerens egen problemforståelse og forståelse af ordet handicap (ibid.).
- Tal med borgeren om, hvordan han eller hun gerne vil have, at problemet omtales på handicapcentret (ibid.).

'DEN MUSLIMSKE HANDICAPFORSTÅELSE'

På samme måde, som mange medarbejdere ønsker viden om borgernes religion og kultur, er der også blandt medarbejderne et udbredt ønske om at få viden om 'den muslimske handicapforståelse'.

Af vores materiale fremgår det, at forestillingen om en særlig grad af skam over handicap blandt muslimer indgår i det, der opfattes som den 'muslimske handicapforståelse'. I et gruppeinterview nævner en ergoterapeut fx, at nogle forældre med etnisk minoritetsbaggrund ønsker klapvogne frem for kørestole til deres barn, så andre ikke skal opdage, at barnet er handicappet:

Interviewer: Er det [klapvognene] noget, nogen taler om?

Medarbejder: Ja, det har jeg i hvert fald oplevet.

Interviewer: Har du spurgt dem?

Medarbejder: Nej (...) Men jeg ved, at det er en del af deres kultur, *af muslimske kultur*, at de meget nødtigt vil udstille deres handicappede barn fordi (...) *straf fra Allah*, og de andre skal ikke se (...) det er sådan, jeg har forstået det (...) (Vores fremhævninger.) (Feldman & Larsen, 2005:45).

Sådanne udsagn har vi hørt fra flere sider, såvel blandt medarbejdere på handicapcentre som blandt pædagoger og lærere på specialinstitutioner og i andre sammenhænge. Også i forskellige rapporter sammenkædes handicap blandt personer med muslimsk baggrund ofte med vanære, skam, bortgemning af handicappede familiemedlemmer, overtro og 'straf fra Allah' (se fx Kviat & Knuthsen, 1999).

ISLAM OG FORTOLKNINGER AF HANDICAP

Enkelte religionsforskere har beskæftiget sig med islam og fortolkninger af handicap. Én af disse er den ægyptiskfødte docent i islamisk teologi ved Leiden Universitet i Holland, Mohammed Mostafa. M.I. Ghaly, der i sit speciale fra 2002 beskæftiger sig med det retoriske spørgsmål: *"Hvad er Islams korrekte holdning til handicap?"*

Ghaly baserer sine konklusioner på interview med fem imamer med forskellig etnisk baggrund (tyrkisk, marrokansk og surinamesisk), alle bosiddende i Holland. Ghaly konkluderer, at: "Imamer er enige om, at handicap ifølge Islam opfattes som en prøve fra Allah til den handicappede person og også til ikke-handicappede personer omkring vedkommende. Det vil sige, at se i hvilken udstrækning mennesker med handicap er tålmodige og tilfredse, og hvordan folk omkring dem er taknemmelige for den velsignelse af sundhed, som Allah har skænket dem." (Ghaly, 2002:110, vores oversættelse).

Ifølge de fem interviewede imamer er der således ikke belæg for, at islam skulle udlægge handicap som en straf fra Gud. Snarere opfattes handicap som en prøve, en særlig udfordring, som nogle mennesker pålægges. Dog skal dette ikke, som Ghaly ellers lægger op til med spørgsmålet om, hvad der er islams 'korrekte' holdning til handicap, ses som dokumentation for 'islams holdning til handicap'. Interviewede man andre imamer eller lægfolk i andre sammenhænge, ville andre udlægninger findes.

RELIGIONENS BETYDNING BLANDT DE INTERVIEWEDE BORGERE

Blandt de interviewede borgere, hvoraf størstedelen er muslimer, har vi heller ikke fundet eksempler på, at handicap skulle opfattes som en straf fra Gud. Snarere end at se et handicap som en straf, har vi haft det indtryk, at det at være troende har været en afgørende hjælp for mange. Troen på, at der er en mening med prøvelserne, ser ud til at hjælpe mange med at acceptere deres skæbne – det gælder fx for en ung mand, der fik en invaliderende rygmarvsskade i teenageårene, for et forældrepar til et barn med en autismediagnose og for en mor til et barn med Downs syndrom. Sidstnævnte fortæller fx, hvordan troen hjalp hende igennem det store chok, det var, da hun så, at hendes nyfødte datter havde Downs syndrom:

Jeg sagde til sygeplejersken – hun er mongol. Sygeplejersken kunne ikke se det. Enhver mor ønsker, at hendes børn er perfekte – det er vores instinkt. Jeg citerede koranen. Et af versene var min medicin: ”Det er Allah, der skaber dig i din mors mave. Ingen er perfekt. Han er magikeren, og der er visdom bag det.” Og jeg følte – det er ikke mig, det er ikke min skyld (...) Og senere lærte jeg meget. Der er dyb mening bag det (Feldman & Larsen, 2005:39).

Igen udelukker vores materiale ikke, at der findes muslimer (eller personer med andre religiøse overbevisninger, såvel som ateister for den sags skyld), der vil opfatte et handicap som et udtryk for en form for straf. Nogle muslimer vil måske mene, at har man levet et rettroende liv, er der ingen grund til at tro, at et handicappet barn er en straf, hvilket måske kan være baggrunden for den ovenfor citerede kvindes overvejelser. Har man derimod ikke levet i overensstemmelse med de religiøse påbud og regler, kan det for nogle danne baggrund for at opfatte et handicap som en straf (disse overvejelser baserer vi på personlig kommunikation med den tidligere citerede docent i islamisk teologi, M.M.M.I. Ghaly, oktober 2002).

Nu forholder det sig jo blandt muslimer som blandt alle andre sådan, at det er forskelligt, i hvilken udstrækning religiøse påbud, regler og fortolkninger styrer ens liv. Dertil kommer, at der vil være forskellige udlægninger og fortolkninger af islams syn på handicap. Endelig indgår en hel række andre forhold, end hvad der står i Koranen, i forskellige personers fortolkninger af og holdninger til handicap.

HOLDNINGER TIL HANDICAP OG HANDICAPFORSTÅELSE

Opfattelser af handicap og holdninger til handicappede varierer på linje med kulturelle fænomener generelt i forhold til de situationer og vilkår, de udspiller sig i (se Ingstad, 1995). Antropolog og psykiater Arthur Kleinman (1980) skelner i tråd hermed mellem *generelle opfattelser af sygdom*, der eksisterer uafhængigt af og forud for bestemte sygdomsepisoder, og *forklaringsmodeller*, der opstår i relation til specifikke lidelses- og sygdomsepisoder, og som derfor må undersøges i den kontekst, de indgår i (Feldman & Larsen, 2005:31).

Det betyder, at mennesker fortolker og håndterer situationer i forhold til konkrete levede omstændigheder og vilkår. 'Holdninger' eksisterer ikke som løsrevne fænomener, men vil bevæge sig og indgå i samspil med konkrete situationer og begivenheder. Personer kan have nogle socialt, kulturelt og måske også religiøst relaterede forudgående opfattelser vedrørende mennesker med handicap og handicappets betydninger og årsager. I praksis, dvs. i konkrete livserfaringer med handicap ændrer disse holdninger og forståelser sig (ibid.).

Et forhold, der ser ud til at have relativt stor betydning for holdninger til handicap, er, hvordan det omgivende samfund ser på handicap, samt hvilke *tilbud og muligheder* der er til personer med handicap. Mange af de borgere, vi har talt med, har, som tidligere nævnt, fx givet udtryk for, at det er mere stigmatiserende at have et handicap i deres oprindelseslande, samt at der er færre tilbud og dårligere adgang til hjælpemidler og andre afhjælpende foranstaltninger til personer med handicap. Migration er således også en faktor af betydning for holdninger til handicap, idet holdninger indgår og ændres i samspil med det omgivende samfunds syn på – og tilbud til – personer med handicap. Dette gælder uanset, om man flytter til et land med flere eller færre muligheder for personer med handicap.

Forskellige mennesker med forskelligt køn, alder og grad af uddannelse mv. vil have varierende opfattelser, holdninger og værdier som følge af forskellige erfaringer, identitet og samfundsmæssig position. Det gør, at man ikke kan gå ud fra, at folk har ensartede holdninger til og forståelser af handicap, udelukkende fordi de har den samme nationale baggrund eller religiøse overbevisning.

'DEN MUSLIMSKE HANDICAPOPFATTELSE' OG LIGEBEHANDLING

Når medarbejdere efterspørger viden om 'den muslimske handicapforståelse', skyldes det sandsynligvis et oprigtigt ønske om at 'blive klædt bedre på til mødet', så de kan yde kompetent rådgivning og vejledning, samt et ønske om at forstå borgere med muslimsk baggrund bedre. Og det er heller ikke irrelevant at formidle viden om forskellige former for kulturel praksis, der kan være gældende blandt nogle borgere med etnisk minoritetsbaggrund. Problemet er, at ved at fokusere på kulturelle forhold eller religiøsitet risikerer man at styrke den i forvejen udbredte opfattelse, at det i mødet med borgere med etnisk minoritetsbaggrund altid er borgerens kulturelle baggrund eller religion, der er årsag til problemer.

Opfattelsen af, at viden om 'den muslimske handicapforståelse' skulle være nøglen til bedre at kunne forstå borgere med muslimsk baggrund, bygger på en illusion. Lige så lidt, som 'kristen handicapforståelse' findes som en fast afgrænset, veldefineret og ubestridt størrelse, der kan benyttes som forklaringsmodel for holdninger til handicap blandt personer med kristen baggrund, findes en 'muslimsk handicapforståelse'. Der må i stedet anvendes en *individuel tilgang* for at få viden om den enkelte persons forståelser af og holdninger til handicap, som de udvikler sig over tid. Én af vore anbefalinger til medarbejderne lyder derfor:

- Få din viden om borgeren, fra borgeren selv. Spørg, lyt og være parat til at revidere forkerte forudantagelser. Det er vigtigt, at du spørger på en venlig, ikke-konfronterende måde, og det er ikke sikkert, at du vil få et direkte svar. Når du har spurgt, er det afgørende, at du *lytter* – *så åbent som muligt*. Mind dig selv om, at du skal have ny viden fra netop denne person. Husk, at de svar, du fx får om kultur og religion, er udtryk for netop denne persons fortolkning, den betydning, noget har for netop denne person. (Feldman & Larsen, 2005:4).

Den form for viden og tilgang er langt mere anvendelig i det daglige arbejde på handicapcentre end viden om borgernes kultur, religion eller formodninger om en muslimsk handicapforståelse.

KONKLUDERENDE BEMÆRKNINGER

Vi indledte artiklen med at stille en række spørgsmål. Først og fremmest spurgte vi, hvorvidt det er nødvendigt med en særlig indsats rettet mod mødet mellem borgere med etnisk minoritetsbaggrund og medarbejdere med majoritetsbaggrund i forvaltningen? Vi spurgte desuden, hvilken betydning det forhold, at stereotyp viden om borgerne spiller en stor rolle i mødet, har for sags- og ligebehandlingen?

Svarene på disse spørgsmål må være, at det er nødvendigt med en særlig indsats, fordi der ofte er en række barrierer for at foretage den individuelle vurdering på et professionelt og sagligt grundlag, når medarbejderne har majoritetsbaggrund og borgeren minoritetsbaggrund.

Vi stillede også spørgsmålet om, hvilken type af viden og redskaber der kan styrke medarbejdernes vurderingsgrundlag og give bedre

vilkår for en saglig og velfunderet rådgivning og sagsbehandling, der fremmer ligebehandling.

Vi har argumenteret for, at det hverken er fagligt forsvarligt eller relevant at videreformidle viden om 'borgernes kultur', forstået som en fast, uforanderlig substans – noget, der deles af mennesker uanset køn, alder, uddannelsesbaggrund etc., fordi de har oprindelse i et bestemt land eller verdensdel eller region. Ligeledes, at 'muslimsk handicapforståelse' ikke eksisterer som en veldefineret fast størrelse, der karakteriserer holdninger til handicap blandt mennesker med vidt forskellige erfaringer og positioner, udelukkende fordi de er muslimer.

I undervisnings- og vejledningssituationer kommer vi med eksempler på, at kultur, religion og normer har forskellig betydning for forskellige mennesker med umiddelbart ens nationale eller religiøse baggrunde. At man skal være opmærksom på egne forforståelser, på relationen mellem parterne i mødet, på betydningen af egne kulturelle normer og praksiser og på tendensen til blindhed over for egne indforståede, selvfølgeligelige normer og regler.

Denne form for viden kan møde modstand i en sammenhæng, hvor medarbejdere som udgangspunkt har haft den forventning, at de skulle høre noget om borgernes kultur, religion og handicapforståelse. Det har derfor krævet omtanke og erfaring at finde frem til en form og tilgang, som gør, at medarbejdere kan høre budskabet uden at føle sig anklagede. Integrationsfeltet er i forvejen et vanskeligt felt at formidle viden inden for, fordi det er en udbredt opfattelse, at det er et individuelt spørgsmål om egen moral og 'mavefornemmelse', snarere end et fagligt, professionelt anliggende. Vi plejer derfor at sige til medarbejderne, at det naturligvis ikke udelukkende er dem, der har ansvaret for, at kommunikationen lykkes. Borgeren har også et ansvar. Men som medarbejder er man forpligtet til at udføre fagligt velfunderet rådgivning og sagsbehandling i overensstemmelse med principperne om individuel vurdering og brugerrettet forvaltning.

LITTERATUR

- Andersen, A.H., Feldman, M. & Larsen, M. (2005): *Minoritet og Majoritet i den offentlige forvaltning. En kvantitativ opgørelse på borgere på handicap-centrene i Københavns Kommune*. FAF Tryk.
- Andersen, J.G. (2002): Danskernes holdninger til indvandrere. En oversigt. *Amid Working Paper Series 17/2002*.
- Berliner, P. (2001): Transkulturel psykologi. Fra tværkulturel psykologi til community psykologi. I: *Psyke og logos. Vol. 22, no. 1, 2001*. København: Dansk Psykologisk Forlag.
- Bruner, E. (1986): Experience and its Expressions. I: Bruner, E. & Turner, V. (eds): *The Anthropology of Experience*. Urbana: University of Illinois Press, p. 3-30.
- Feldman, M. & Larsen, M. (2005): *Minoritet og Majoritet i den offentlige forvaltning. En kvalitativ undersøgelse af mødet mellem medarbejdere fra handicapcentrene i Københavns Kommune og borgere med etnisk minoritetsbaggrund*. FAF Tryk.
- Feldman, M. & Larsen, M. (2006): *Vejledning til medarbejdere indenfor handicapområdet. Råd og anbefalinger til mødet med borgere med etnisk minoritetsbaggrund*. FAF Tryk.
- Gaasholt, Ø. & Togeby, L. (1995): *I syv sind: danskernes holdninger til flytning og indvandrere*. Århus: Politica.
- Ghaly, M.M.M.I. (2002): *The Financial Rights of People with Disabilities: The perspective of Islamic Law and the Case of Muslims in the Netherlands*. Speciale ved Leiden Universitet.
- Hervik, P. (1999): Forskellighedens logik: Forestillingen, fremstillingen og forskningen. I: Hervik, P. *Den generende forskellighed* (s. 15-51). København: Hans Reitzels Forlag.
- Hervik, P. (2004): The Danish Cultural World of Unbridgeable Differences. I: *Ethnos. Vol.69:2*.
- Ingstad, B. (1995): Mpho ya Modimo – A gift from God: Perspectives on 'Attitudes' towards Disabled Persons. I: Ingstad, B. & Whyte, S.R.: *Disability and Culture*. Berkeley: University of California Press.
- Ingstad, B. (1999): The myth of disability in developing nations. I: *The Lancet. Vol. 354, august 28, 1999*. Academic Research Library.
- Jacobsen, C.B. & Johansen, K.S. (2002): *Kulturmøde i psykiatrien*. Hovedstadens Sygehusfællesskab, Sct. Hans Hospital.

- Jöhncke, S. (1995): *Hvis kultur?* København: Palino Print.
- Kahn, J. (1988): Culture: Demise or Resurrection? *Critique of Anthropology* 9,5.
- Kleinman, A. (1980): *Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. Berkeley: University of California Press.
- Kviat, H. & Knuthsen, M. (1999): *Børneklínikken. Tosprogede børn og familier på Børneklínikken*. Københavns Kommune.
- Københavns Kommune (1995): *Indvandrersmåbørn med handicap*. Socialdirektoratet, Afd. for særlige grupper.
- Københavns Kommune (2003): *Den Brugerrettede Forvaltning*. FAF tryk.
- Poulsen, C. (1996): *Taler vi om det samme. Når etniske minoriteter med sjældne handicap møder social- og sundhedsvæsenet*. Center for sjældne handicapgrupper, Schultz.
- Socialministeriet (2000): *Elementer i en ny retssikkerhedsforståelse – berunder fortællinger og diskussioner*. København; Projekt Retssikkerhed, Socialministeriet.
- Stolcke, V. (1995): Talking Culture. New Boundaries, new Rhetorics of Exclusion in Europe. I: *Current Anthropology*, vol. 36, no. 1, 1995.

VOLD MOD KVINDER MED HANDICAP

LISE BJERRE KYLLINGSBÆK

At kvinder med handicap også udsættes for vold af deres partner er en utænkelig tanke for mange. For man slår da ikke en kvinde med handicap, som i forvejen er sårbar. Og har handicappede kvinder overhovedet partnere, vil nogen spørge? Der eksisterer mange myter og fordomme i samfundet om mennesker med handicap, men faktum er, at kvinder med handicap har partnere som alle andre kvinder, og nogle af disse partnere er voldelige. Samtidig oplever disse kvinder en særlig sårbarhed, som kan henføres til deres handicap. Et handicap muliggør andre former for vold, og kvindens forudsætninger for at handle præges af de barrierer og særlige vilkår, mennesker med handicap lever med, fx fordomme over for mennesker med handicap, afhængigheden af støttepersoner og manglende tilgængelighed i støttetilbud.

Vold mod kvinder er først og fremmest en voldsproblematik, men samtidig også udtryk for et ligestillingsproblem mellem køn. Ved partnervold er det mænd, der slår kvinder og sjældent omvendt. Vold i hjemmet afspejler de to køns roller og status i og uden for familien (Videnscenter for Ligestilling, 2001). Vold mod kvinder med handicap implicerer samtidig ligestillingsproblematikker mellem mennesker med og uden handicap. Koblingen mellem køn og handicap kan forstås som, at kvinder med handicap risikerer at være særligt sårbare og udsat for diskrimination både på grund af deres funktionsnedsættelse og deres køn. Dette er til tider beskrevet som 'dobbeltdiskrimination', en betegnelse,

der dog kan signalere en lidt forenklet forståelse af diskrimination, som enkeltstående typer af diskrimination, der samlet forøges, jo flere typer diskrimination man udsættes for (Barron, 2004). Den diskrimination, kvinder med handicap oplever, må nærmere forstås som et komplekst samspil mellem det at være kvinde og have et handicap og de sociale betydninger og samfundsskabte vilkår, disse 'kategorier' er tillagt.

Holdningsmæssige barrierer er med til at fastholde voldsramte kvinder med handicap som anderledes end andre kvinder, fx ved at søge særlige handicappløsninger på kvindens voldsproblematik. Handicappet fylder så meget i synet på kvinden, at både kvindens og omgivelsernes reaktioner i højere grad forholder sig til handicappet og ikke til kvinden eller volden. Konsekvensen bliver en mangel på lige muligheder for voldsramte kvinder med handicap.

Når man fremhæver gruppen af voldsramte kvinder med handicap, er det samtidig med risiko for at gøre dem særlige – at gøre dem anderledes. Kvinder med handicap oplever som udgangspunkt de samme typer af vold som andre kvinder og har brug for den samme type af støtte. Men derudover lever de med nogle handicapspecifikke voldsproblematikker, der skal tages højde for. I det følgende vil jeg ofte bruge betegnelsen kvinder med handicap. I den forbindelse er det vigtigt at huske på, at kvinder med handicap også er forskellige, har meget forskellige handicap og derfor vil have forskellige vilkår og forudsætninger i et voldsforhold. Det følgende er derfor eksempler på handicapspecifikke problematikker, som kan forekomme, men som ikke er gældende for alle kvinder med handicap.

Fokus for denne artikel er partnervold og voldsramte kvinder med handicap. Med det kvindepolitiske udgangspunkt er der en risiko for, at man overser mulige fællestræk mellem mænd med handicap og kvinder generelt. Eksempelvis en økonomisk og fysisk ulighed i partnerrelationen, som artiklen senere vil påpege, kan give en større udsathed i forhold til partnervold. I dag findes ingen undersøgelser i Danmark af partnervold mod mænd med handicap. Det er dog et relevant fremtidigt undersøgelsesområde, som kan skærpe fokus på samspillet mellem køn og handicap i voldsrelationer og samtidig identificere sammenfald i handicapspecifikke problemstillinger for både mænd og kvinder med handicap. Ligeså vil det også være relevant at se på omfanget af og konsekvenser for børn med handicap, der lever i voldsramte familier. I 2007 kom en kvantitativ og kvalitativ undersøgelse af omfanget og karakteren af

seksuelle overgreb mod børn og unge med handicap. Børn udsat for seksuelle overgreb i hjemmet og af familiemedlemmer var en del af undersøgelsens målgruppe. Undersøgelsen peger bl.a. på, at der også for børnene opstår nogle særlige handicapspecifikke problemstillinger, såsom kommunikative problemstillinger og usikkerhed hos dem, der skal hjælpe, og usikkerhed om, hvorvidt barnets bekymrende adfærd handler om barnets handicap eller om et seksuelt overgreb (SUS, 2007).

NYE PERSPEKTIVER PÅ VOLD, KØN OG HANDICAP

I 2002 blev der med undersøgelsen *Vold mod kvinder med handicap* for første gang sat fokus på denne særlige gruppe af voldsramte kvinder i Danmark (Bjerre & Jørgensen, 2002). Undersøgelsen var en del af regeringens handlingsplan til bekæmpelse af vold mod kvinder og blev startskud til et udviklingsarbejde på kvindekrisecentrene med henblik på forbedring af den fysiske, kommunikative og sociale tilgængelighed (se www.voldoghandicap.dk).

I samme periode blev der med et litteraturstudie sat fokus på seksuelle overgreb på mennesker med handicap (Muff, 2001). På den baggrund er der siden hen iværksat flere undersøgelser på området, samt udviklingsarbejde i forhold til forskellige professionelle målgrupper med henblik på forebyggelse og håndtering af overgreb (se www.stopovergreb.dk).

At disse problematikker ikke tidligere har haft bevågenhed, og at der i starten af 2000 kom fokus herpå, kan henføres til nye perspektiver både på vold i hjemmet og mennesker med handicap.

Det er ikke længe siden, at partnervold var en handling, der tilhørte den private sfære. Volden forekom, men blev ikke betragtet som et samfundsanliggende. I dag er partnervold kriminaliseret i Danmark, og staten har både ret og pligt til at beskytte alle kvinder mod overgreb i hjemmet.

Tidligere har både repræsentanter for mennesker med handicap og det omgivende samfund haft en tendens til at se handicappede som en kønsløs og relativt ensartet gruppe. Fra handicaporganisationernes side har nedtoningen af kønsforskelle muligvis handlet om en prioritering. Handicappolitisk har man ikke oplevet, at man havde en position, der kunne rumme en fragmentering ud i særinteresser og krav. Samtidig

har der i samfundet underforstået eksisteret den forestilling, at kvinder med handicap er uden seksualitet og kvindelighed – altså kønsløse – på grund af deres handicap. Kvinder med handicap har fx sjældent været tænkt ind i den feministiske forskning eller det almene kvindepolitiske arbejde – heller ikke i kampen mod vold mod kvinder.

Igennem de sidste 15 år er der også sket en ændring i socialpolitikken mod et øget fokus på ligestillingen af mennesker med handicap. Samfundet skal tilbyde mennesker med handicap kompensation for deres funktionsnedsættelse med henblik på at give dem lige muligheder, og mennesker med handicap skal have adgang til de samme tilbud om behandling eller hjælp som andre borgere. Samtidig kendetegnes handicappolitikken af en inklusionstanke, hvor personer med handicap skal kunne rummes i samfundets generelle institutioner og fællesskaber, og at handicappedes særlige behov derfor skal synliggøres og diskuteres i forhold til denne målsætning. En tanke, der er indskrevet i det handicappolitiske princip om sektoransvar, der betyder, at enhver sektor i samfundet har ansvar for at gøre deres tilbud tilgængelige for handicappede borgere, eksisterer der stadig en udbredt opfattelse af, at *"handicappede – dem er der nogen andre der tager sig af!"* (Det centrale handicapråd, 2005). I forhold til voldsproblematikken betyder det eksempelvis, at voldsramte kvinder med handicap skal have adgang til de samme støttetilbud som andre voldsramte kvinder.

OMFANG OG KARAKTER AF VOLDEN

Vi ved meget lidt om omfanget af vold mod kvinder med handicap. Der er ikke lavet statistiske undersøgelser af omfanget i Danmark, og de udenlandske undersøgelser, der findes, giver kun nogle usikre tal. De undersøgelser, der er, tyder dog på, at kvinder med handicap ikke udsættes for vold i mindre grad end andre kvinder. Generelt formodes mørketallet i forhold til vold i hjemmet at være højt. I forhold til kvinder med handicap indikerer flere udenlandske undersøgelser, at mørketallet kan være endnu højere, fordi kvinderne på grund af deres handicap og de vilkår, der følger heraf, kan have endnu sværere ved at bryde det voldelige forhold. Undersøgelser viser, at kvinder med handicap bliver længere i et voldeligt forhold end andre voldsramte kvinder. (Bjerre & Jørgensen, 2002).

De tal, vi har i Danmark, relaterer sig til de kvinder, der opsøger krisecentre. Voldsramte kvinder, der opsøger et krisecenter, udgør gennemsnitligt kun en mindre del af det samlede antal voldsramte kvinder (Det nationale voldsobservatorium, 2004). For kvinder med handicap er det sandsynligt, at antallet, der opsøger et krisecenter, er endnu mindre, dels på grund af dårlig tilgængelighed på krisecentrene, dels på grund af manglende viden – viden om de relativt nyetablerede tilbud, der findes – både hos kvinderne selv og hos dem, der skal hjælpe. I årsstatistikken 2006 fra landets kvindekrisecentre er der registreret 40 kvinder med handicap, der har haft ophold på krisecentre. Der er bl.a. tale om kvinder, som er dårligt gående, hørehæmmede, nedsat bevægelighed i arme, udviklingshæmmede m.m. (Jensen, 2007). Derudover viste undersøgelsen *"Vold mod kvinder med handicap"*, at ca. halvdelen af landets krisecentre havde prøvet at afvise kvinder med handicap på grund af centrenes dårlige tilgængelighed. I 2006 har krisecentrene registreret 12 kvinder, som er blevet henvist til andet tilbud på grund af deres handicap (Jensen, 2007).

Vold kan både være fysisk, psykisk, seksuel eller økonomisk. Den vold, som kvinder med handicap udsættes for, er typisk den samme som den, andre kvinder udsættes for. Et handicap muliggør dog mere subtile former for vold, som eksempelvis at fratage kvinden hjælpemidler eller medicin. Som denne bevægelseshandicappede kvinde fortæller (Bjerre & Jørgensen, 2002):

Jeg husker kun tiden i glimt i dag. Engang lå jeg i sengen og hvilede mig. Han var vred og skældte mig ud. Jeg begyndte at græde og rakte ud efter min benskinne, som lå ved siden af sengen. Uden den følte jeg mig hjælpeløs og meget sårbar. Han tog skinne og gik.

Et handicap muliggør også former for passiv vold, forstået som det at undlade at handle. For mennesker, der er afhængige af andres hjælp til personlig hygiejne og praktiske gøremål, vil det, at parterne undlader at handle, være omsorgssvigt. Og hvis det er med fuldt overlæg, vil det være ensbetydende med et overgreb, fx at undlade at hjælpe en bevægelseshæmmet kvinde, hvis hun er faldet og ikke selv kan komme op, eller undlade at hjælpe med at vende en bevægelseshæmmet kvinde i sengen, så hun risikerer liggesår. Det betyder, at handlinger, der normalt ikke

opfattes som overgreb, meget vel kan være det, når der er tale om en kvinde med handicap.

Udnyttelsen af den enkelte kvindes svage sider er et velkendt fænomen i udviklingen af et voldeligt forhold, fx at manden kører på udseende eller egenskaber hos kvinden, som hun selv har det svært med. For kvinder med handicap er det svage punkt ofte funktionsnedsættelsen, og undersøgelser viser også, at volden ofte er rettet mod denne ved fx at nedgøre kvinden på grund af hendes handicap eller fortælle hende, at hun simulerer handicappet. Men også den fysiske vold kan være rettet mod handicappet, fx at spænde ben for en blind kvinde eller sætte en kvinde, der ikke kan gå, foran en varm ovn. (Bjerre & Jørgensen, 2002).

VOLDSRAMTE KVINDER MED HANDICAP

Handicappede kvinders reaktioner på volden er den samme som hos andre kvinder, der udsættes for vold. En funktionsnedsættelse kan dog betyde, at kvinden lever med nogle anderledes og ofte vanskeligere vilkår i forhold til at bryde forholdet, dvs. nogle handicapspecifikke voldsproblematikker, der både påvirker kvinden selv og hendes nære omgivelser og giver nogle andre forudsætninger for at handle.

Udviklingen af et voldsforhold er præget af nogle mekanismer, som sociolog Eva Lundgren også har kaldt voldens normaliseringsproces (Formidlingscentret for socialt arbejde, 2002). Det er kendetegnende, at volden indarbejdes i forholdet og bliver normalt for måden at være sammen på. Manden kontrollerer kvinden ved at bruge sin magt og systematisk udøve psykisk og fysisk vold, ligesom han isolerer kvinden og bagatelliserer volden. Kvinden udvikler følelser af skyld og skam, afhængighed af manden, samt tab af selvtillid. For kvinder med handicap bliver disse mekanismer ofte forstærket i kraft af handicappet. Det følgende er eksempler på den ekstra belastning, et handicap kan have i udviklingen af et voldeligt forhold.

Vold mod kvinder er udtryk for et ulige magtforhold mellem kønnene, hvor volden bliver mandens værktøj til at bevare magten og kontrollen over kvinden. I et parforhold, hvor kvinden har et handicap, vil magtforholdet have en tendens til at være endnu mere skævt. Mange kvinder med handicap oplever at være anderledes og ikke at passe ind i

samfundets kvindeidealer. En deform krop eller ufikse hjælpemidler passer dårligt ind i billedet af den perfekte kvinde. Samtidig oplever mange på grund af deres handicap diskrimination på arbejdsmarkedet, utilgængelige offentlige steder og måske en nedslidende kamp med systemet for at få hjælp nok til at klare sig i hverdagen. Oplevelser, der giver følelsen af at være andenrangsborgere og ekskluderet fra samfundet. At holde fast i sin værdighed som kvinde og partner kan derfor være en daglig kamp, der påvirker selvværdet og gør kvinden til et let offer for psykisk vold. Og netop systematisk psykisk vold, der nedbryder kvindens selvværd, er et væsentligt kendetegn i udviklingen af et voldeligt forhold. En bevægelseshæmmet kvinde fortæller:

Gnidningerne kom lige så stille, da jeg ikke længere kunne det, jeg plejede. Min mand kaldte mig hypokonder, når jeg måtte sige fra. Han havde ingen forståelse for de begrænsninger, handicapet gav mig, men kun en forventning om, at jeg skulle klare alt det, jeg plejede i hjemmet. Ind imellem faldt jeg, fordi mit højre ben svigtede. Så kunne han finde på at sige: "Hvad ligger du der og roder for?", og hjælp mig ikke op. (Bjerre & Jørgensen, 2002)

Et andet kendetegn ved udviklingen af et voldeligt forhold er kvindens stigende følelsesmæssige afhængighed af manden og kvindens overtagelse af mandens verdensbillede. Ofte vil kvinden bagatellisere volden og påtage sig skylden for det skete. Som kvinde med handicap kan den følelsesmæssige afhængighed af manden i forvejen være stærk. Det kan eksempelvis opleves som svært at finde en partner. Mange føler sig asekuelle og mindre attraktive, hvilket kan gøre det endnu sværere at bryde med den, man har fundet. For nogle kvinder med handicap kan der også være stolthed forbundet med det at leve i et parforhold. I ønsket om at vise omverdenen, at man lever et 'normalt liv' med mand og måske børn, ønsker kvinden ikke at se det unormale, som volden er.

Særligt for kvinder med handicap kan der ud over den følelsesmæssige afhængighed af partneren også eksistere en funktionel afhængighed. For nogen fungerer manden som kvindens hjælper til praktiske og personlige gøremål. Men også for kvinder, der har fået bevilget hjælp fx fra hjemmeplejen, vil manden ofte spille en rolle i forhold til at få hverdagen til at fungere. Afhængigheden kan give kvinden dårlig samvittighed i forhold til at belaste forholdet og en følelse af utilstrækkelighed.

Det bliver nemt at påtage sig skylden for egen situation. En bevægelses-hæmmet kvinde fortæller:

Han nærmest overtog mit handicap. I situationer, hvor tingene tog lidt længere tid for mig eller larmede lidt mere på grund af mit handicap, tog han over – uden at jeg spurgte om hjælp. Hvis jeg var i gang med noget, kom han: ”Nej, det er ikke ... nu skal jeg nok gøre det.” Det gjorde mig enormt uselvstændig og afhængig af ham (Bjerre & Jørgensen, 2002).

Visse undersøgelser peger på, at afhængighedsforholdet kan være en direkte udløsende faktor for volden, fordi den virker frustrerende på begge parter. Specielt hvis kvinden pådrager sig et handicap efter parforholdets begyndelse, opstår der en ny rollefordeling, der kan være svær at håndtere (Bjerre & Jørgensen, 2002).

At få flyttet grænserne for, hvad der er normalt, og hvad kvinden accepterer, er også én af mekanismerne i udviklingen af et voldeligt forhold. Afhængigheden er medvirkende til, at mange kvinder tilpasser sig, og for kvinder med handicap er afhængigheden som beskrevet ofte større. Og for kvinder med handicap er det at tilpasse sig ofte ikke nyt. Mange har en række erfaringer med at tilpasse sig andre, når beslutninger om eget liv er afhængig af myndigheders velvilje og økonomi. Det gælder særligt kvinder, der er opvokset på institutioner, og som er blevet socialiseret til at indgå i en sammenhæng med relativt begrænset selvbestemmelse.

Det kan også være sværere for kvinder med handicap at få øje på, hvor grænsen til overgreb går. Mange kvinder med handicap lever med, at fremmede personer varetager deres personlige hygiejne, ligesom at deres krop bliver behandlet og trukket i af læger og terapeuter. Som konsekvens får mange kvinder et distanceret forhold til deres krop, kombineret med manglende undervisning i seksualitet og kropsbevidsthed. Grænsen for, hvornår noget er et overgreb frem for et spørgsmål om praktisk omsorg, kan derfor være uklar.

Et væsentligt element i et voldeligt forhold er isolering af kvinden fra omverdenen. Isolationen kan både være fysisk, psykisk og kommunikativ. Et handicap gør det lettere for manden at isolere kvinden og sværere for kvinden at bryde isolationen. En bevægelseshandicappet kvinde kan have sværere ved at slippe væk, fordi hun er afhængig af an-

dres hjælp til at bevæge sig uden for hjemmet. Samtidig har kvinder med handicap nogle gange et begrænset netværk på grund af deres ofte ringe tilknytning til både arbejdsmarked og fritidsliv. Og det netværk, de har, vil ofte være andre mennesker med handicap, som kan have svært ved at hjælpe i en akut situation eller helt praktisk med at tage kufferten eller børnene. For en kvinde i kørestol kan manden fx også afskære hende fra kontakt med omverdenen ved at stille telefonen, hvor hun ikke kan nå den. Kvinder med et kommunikativt handicap kan have sværere ved at søge om hjælp, fordi det kræver særlig viden eller en tolk at forstå hende. Samtidigt kan angsten for ikke at blive forstået blokere for hendes eget initiativ til at forsøge. Disse kvinder vil også have dårligere adgang til viden og information om støttetilbud, som ofte ikke er kommunikativt tilgængeligt for fx en blind eller bogligt svag kvinde. Denne sclerose-ramte kvinde fortæller om sine erfaringer med en forældremyndigheds-sag.

Retssagen var uretfærdig. Jeg fik ikke en chance, fordi jeg har svært ved at tale. Der var ingen tolk og ingen tålmodighed til at høre mig berette om volden i hjemmet (Bjerre & Jørgensen, 2002).

For voldsramte kvinder er det generelt svært at overskue konsekvenserne ved et brud med manden. Ofte er uoverskueligheden en afgørende grund til, at kvinden bliver i forholdet. For kvinder med handicap vil der være nogle særlige spørgsmål til fremtiden, som kan øge uoverskueligheden i at bryde forholdet. For kvinder med handicap vil spørgsmålet om, hvem der skal give den hjælp, manden trods alt repræsenterer, være påtrængende. En kommunikationshandicappet kvinde kan fx være helt afhængig af manden som tolk, fordi han som den eneste har lært at tolke hendes signaler. Flere kvinder har også en frygt for at miste forældremyndigheden over deres børn med begrundelse i handicappet, en frygt, som flere eksempler viser, er reel. Også spørgsmålet om at skulle forlade en evt. handicapegnet bolig kan være uoverskuelig. Mange mennesker med handicap vil være selvhjulpne i deres egen bolig, fordi den er indrettet til dem. At miste den selvhjulpnehed og blive afhængig af andres hjælp kan være svært at håndtere. Samtidig er der mangel på handicapegnede boliger, så angsten for ikke at kunne få en egnet bolig og dermed også risikoen for at få ophold på en institution for handicappede eller et plejehjem,

kan være stor. For kvinder, der bor i selvstændig bolig, vil det at flytte på en institution være forbundet med tab af selvbestemmelse og i modstrid med egen selvopfattelse.

STØTTEN TIL KVINDER MED HANDICAP

Hjælp og støtte til voldsramte kvinder indebærer bl.a., at nogen ser volden og konfronterer kvinden med det. Hun skal have støtte og vejledning i løsrivelsesprocessen. Uanset om hun selv søger hjælp eller bliver hjulpet på vej af andre, har hun behov for viden om muligheder for hjælp, adgang til et sikkert tilflugtssted og støtte til at bearbejde volden (Clemmensen, 2005; VFC Socialt Udsatte, 2004). Behov for hjælp og støtte er den samme for kvinder med handicap som for andre kvinder. Men også i forhold til støtten tegner sig nogle handicapspecifikke problemstillinger. Det handler både om manglen på fysisk og kommunikativ tilgængelighed til støttetilbud samt om holdningsmæssige barrierer hos de mennesker, der skal hjælpe.

Voldsramte kvinder med handicap kommer sjældent i støttetilbud. Et væsentligt kritikpunkt er den manglende tilgængelighed for mennesker med handicap i eksisterende støttetilbud. Krisecentre er sjældent fysisk tilgængelige for en bevægelseshandicappet kvinde. Ofte er de præget af smalle døre, trapper og små toiletter, hvilket gør det svært for fx en kvinde i kørestol at komme ind og rundt. En bevægelseshandicappet kvinde fortæller:

Jeg tog hen på krisecentret og blev indlogeret. Jeg overvejede at tage hen til en veninde, men vidste, at der var risiko for, at jeg alligevel ville tage hjem igen, fordi det ville blive for besværligt for hende. Opholdet var ikke spor vellykket. Jeg fik et værelse på 3. sal, og havde meget svært ved at komme op ad trapperne. Det betød også, at jeg ikke kunne have min datter boende, der kun var 3 år og skulle have hjælp til de mange trapper (Bjerre & Jørgensen, 2002).

På krisecentre og rådgivningsinstanser, fx telefonrådgivninger for voldsramte kvinder, eksisterer også en begrænset kommunikativ tilgængelighed. For det første kan man rent praktisk have svært ved at kommunike-

re med en tale- og/eller hørehandicappet. For det andet får rådgivningsinstanser sjældent formidlet deres eksistens og tilbud ud til kvinder med handicap.

Vold i hjemmet er generelt et tabubelagt emne, som mange finder det svært at håndtere. Vold mod kvinder med handicap opleves af mange som endnu mere tabubelagt og som nævnt som en utænkelig tanke. Tabuet er med til, at omverdenen ikke ser volden og tager hånd om kvinden. Men tabuiseringen gør også noget ved kvinden. Som denne bevægelseshandicappede kvinde fortæller:

Jeg havde ofte et blåt øje og har siden hen fået at vide, at flere folk stod parat til at gribe ind. Hvis jeg havde bedt om hjælp, havde jeg fået det. Men der blev snakket om mig, ikke med mig. Det var måske lettere at tro på, at jeg var utroligt klodset og let faldt. Jeg var lille og spinkel, samtidig med at jeg haltede. At en mand kunne finde på at slå mig må have været en utænkelig tanke for mange. Jeg prøvede selv at skjule det, det er jo ikke noget, man er stolt af (Bjerre & Jørgensen, 2002).

Holdningsmæssige barrierer findes også i diverse tilbud til voldsofre og blandt handicapfaglige støttepersoner.

En manglende viden om handicappede i de eksisterende tilbud til voldsofre skaber i flere tilfælde en modvillighed over for at modtage kvinder med handicap. Usikkerhed over for og forestillinger om kvinder med handicap kan fx gøre, at betydningen af den fysiske og kommunikative tilgængelighed overbetones, eller at medarbejderne betvivler, om kvinden på grund af sit handicap kan profitere af tilbuddet. Det er ofte med den konsekvens, at kvinden ikke tilbydes professionel støtte til at håndtere og bearbejde volden, men henvises til andet tilbud – fx et botilbud for handicappede. De, der skal hjælpe, kommer til at fokusere udelukkende på praktiske løsninger i forhold til handicappet, frem for på kvinden og den vold, hun har været udsat for. Denne scleroseamte kvinde fortæller om sin oplevelse af den hjælp, hun fik:

Jeg tog på et kvindekrisecenter med min spæde søn i armene. De kunne ikke tage imod mig, fordi jeg sad i kørestol. På centret ringede man efter politiet, der eskorterede mig hen til et hotel. Efter nogen tid dukkede der nogle mennesker op fra kommu-

nen. De havde en psykolog med. Jeg var lettet og regnede med, at de kom for at hjælpe mig i den svære situation. Kommunen havde imidlertid psykologen med for at undersøge min søn, som de mente, det var bedst at fjerne på grund af mit handicap. Mig ville de sende på plejehjem.

For voldsramte kvinder med handicap, der får omfattende hjælp og støtte i hverdagen af handicapfagligt personale, tegner sig et billede af en hjælp, der helt overvejende gives inden for en handicapfaglig ramme. Blandt andet viser en mindre undersøgelse, gennemført af Socialt Udviklingscenter (SUS) i 2004, at personalet på bo- og støttetilbud for udviklingshæmmede ofte forsøger at håndtere overgrebssituationer inden for egne rammer. I mange tilfælde sker der tilsyneladende ingen inddragelse af professionel krisehjælp eller anmeldelse til politiet. Emnet er tabubelagt, og uvidenhed om forebyggelse og håndtering af overgreb resulterer i en stor grad af tilfældighed i støtten (SUS, 2004). I værste fald kan det betyde, at der slet ikke bliver taget hånd om problemet, og at det negligeres, at vold og overgreb er en kriminell handling og dermed strafbart. En amtslig handicapkonsulent fortæller følgende historie fra et større botilbud for udviklingshæmmede:

En kvinde blev kæreste med en nyindflyttet mand, der viste sig at have alkoholproblemer og være lidt af en 'rod'. Kvinden syntes, at manden var sjov, men var også bange for ham og havde svært ved selv at sige fra. Både de ansatte pædagoger og jeg forsøgte at ændre situationen ved samtale med begge parter, dog uden held. I stedet forsøgte botilbuddet at etablere nogle rammer, der kunne beskytte kvinden. Manden fik forbud mod at opsøge kvinden og blev flyttet til en anden enhed i botilbuddet under tæt opsyn. Jeg gennemførte herefter med positivt udbytte samtaler med kvinden og manden hver for sig (Bjerre, 2004).

Historien viser på den ene side, at omsorgspligten, og traditionen for at personalet handler over for mennesker med handicap, er medvirkende til, at der rent faktisk bliver gjort noget for at stoppe volden – både over for manden og kvinden – hvilket er positivt. Ud fra et handicappolitisk og retsikkerhedsperspektiv kan man dog problematisere måden, hvorpå støtten bliver givet. Der gives ikke den voldsfaglige støtte, som både

kvinden og manden har ret til. Og man kan stille spørgsmålstejn ved, om personalet har kompetencen til at vurdere, hvad der er en god løsning fx i forhold til, hvor farlig manden er. Erfaringer fra bl.a. krisecentrene viser, at mange voldelige mænd opsøger deres ofre igen. Samtidig ansvarliggøres manden ikke som voldsmand i retslig forstand. Et overgreb er altid et overgreb – og overgreb er strafbart, uanset om offer eller gerningsmand er udviklingshæmmet. Når personalet vælger at løse problemstillingen med egne midler, sættes retssamfundets regler ud af kraft for en særlig gruppe af borgere. Det skal dog understreges, at et retsligt efterspil sjældent er en løsning i sig selv, hverken for udviklingshæmmede eller andre borgere. Men der er et tydeligt behov for at skærpe retssikkerheden for denne gruppe af borgere.

INSTITUTIONEN I VORES HOVEDER

Som en del af normaliseringen af levevilkårene for mennesker med handicap, er det med FN's standardregler for ligebehandling af handicappede understreget, at handicappede har ret til den samme støtte og ekspertise, som samfundet tilbyder andre borgere. Der skal ikke etableres særlige handicapløsninger, når der er tale om problemer, som først og fremmest er almene sociale problemer, som fx at være udsat for vold fra sin partner. For en voldsramt kvinde med handicap er det ikke handicappet, der er hendes problem, men volden og dermed også det, hun i den specifikke sammenhæng har brug for hjælp til.

Det var bl.a. iøjnefaldende, at der i forbindelse med Regeringens handlingsplan til bekæmpelse af vold mod kvinder fra 2002 også blev peget på en undersøgelse af kapaciteten på amtslige botilbud for mennesker med handicap til at huse voldsramte handicappede kvinder (Ligestillingsministeriet, 2002). Hvorfor overhovedet fokusere på et botilbud for mennesker med handicap som et tilbud til voldsramte kvinder? Det er hverken en realistisk eller rimelig forventning, at personalet i bo- og støttetilbud for mennesker med handicap skal kunne give egentlig krisehjælp i forhold til vold. Et svar er, at sektoransvaret stadig ikke er en integreret del af vores måde at tænke tilbud til mennesker med handicap på. En problemstilling, der ikke kun gør sig gældende i forhold til vold. Der er talrige eksempler på, at mennesker med handicap bliver afvist, når de (fx med hjælp fra personalet i deres botilbud) endelig søger støtte i alminde-

lige tilbud uden for handicapområdet. Dilemmaet for dem, der søger hjælp – og for personalet – bliver dermed, at der ofte ikke er noget alternativ til den støtte, det handicapfaglige felt kan yde.

Flere undersøgelser antyder, at det er en relativt udbredt praksis på handicapområdet, at personalet forsøger at håndtere alle problemstillinger vedrørende brugerne inden for eget regi. Eksempelvis ses det også i forbindelse med misbrugsproblemer blandt udviklingshæmmede, at personale på bo- og dagtilbud håndterer det inden for tilbuddets egne rammer (Gruber & Andersen, 2001). Ud over manglen på tilgængelighed til almene tilbud, kan det bl.a. også hænge sammen med den institutionalisering, som historisk har præget området. I mange bo- og støttetilbud er personalet ikke opmærksomme på at trække på ekstern ekspertise og opfordre beboerne til at benytte almene tilbud. Personalets kendskab til almene støttemuligheder kan skønnes at være ret begrænset og tilfældigt, samtidig med at de kan opleve det, som om omverdenen forventer, at de varetager alle problemstillinger, som et menneske med handicap bliver konfronteret med.

Trods afinstitutionalisering, normalisering, sektoransvar og ligebehandling er der altså fortsat en stærk tendens til at søge særlige handicapløsninger på 'almindelige' problemer. Kategorien 'handicap' blokerer tilsyneladende for at få øje på 'kvinden', og i mange tilfælde behandles vold og overgreb mod mennesker med handicap efter en anden målestok end den, vi almindeligvis accepterer. Denne praksis er både udtryk for en beklagelig forskelsbehandling af mennesker med handicap og et konkret retssikkerhedsproblem for de involverede.

UDVIKLINGEN I DANMARK

Undersøgelsen *Vold mod kvinder med handicap* fra 2002 fik god politisk bevågenhed med flere konkrete initiativer til følge. Blandt andet blev viden om handicap integreret i den generelle formidling af viden og information om vold i familien, dels i diverse materialer til fagfolk, dels via repræsentation af 'handicapviden' i relevante faglige fora, således at perspektivet tænkes ind i nye initiativer. I 2004 blev der via Satspuljen givet økonomisk støtte til forbedring af den fysiske tilgængelighed på landets krisecentre. I dag er der således syv krisecentre fordelt over hele landet, der har fysiske rammer til at modtage en kvinde i kørestol. Som en del af

regeringens nye *Handlingsplan til bekæmpelse af mænds vold mod kvinder 2005-2008* (Ligestillingsministeriet, 2005), er der samtidig igangsat et metodeudviklingsprojekt på de syv krisecentre med fokus på forbedring af den sociale og kommunikative tilgængelighed for både kvinder og børn med handicap (se Knigge, 2006, 2007). Projektets formål er at kvalificere krisecentrene til at løfte og udvikle tilbudet til voldsramte kvinder og børn med handicap.

I forhold til seksuelle overgreb har der igennem de sidste fem år også været igangsat flere initiativer med støtte fra det tidligere socialministerium, bl.a. undervisning af psykologer, professionelle inden for handicapområdet, sundhedsområdet, politiet m.fl., samt udvikling af formidlings- og samtalemateriale om emnet. I 2004 gennemførtes et udviklingsprojekt med medarbejdere i specialtilbud med henblik på at kvalificere deres viden og indsats over for seksuelle overgreb (www.stopovergreb.dk). Fra og med 2006 er der udbudt en diplomuddannelse på den sociale højskole i temaet seksuelle overgreb, og i 2007 er der igangsat et udviklingsarbejde med fem kommuner med henblik på at udvikle en 'værktøjskasse' til forebyggelse og håndtering af seksuelle overgreb. 'Værktøjskassen' er målrettet både myndigheds- og leverandørniveau på handicapområdet.

Alt i alt er der sket en del i Danmark siden undersøgelserne i 2002. I forhold til vold mod kvinder med handicap er der dog fortsat behov for fokus på den forebyggende del, samt på koordinering og samarbejde mellem flere forskellige aktører om støtten til voldsramte kvinder med handicap.

Det forebyggende arbejde handler i høj grad om, at kvinderne får viden og støtte til at kunne sige fra over for nedværdigende behandling, bl.a. via undervisning i skolen og i ungdomslivet, hvor identiteten dannes. Der er behov for opmærksomhed på kønsforskelle – også når man har et handicap. Hvad betyder det at være kvinde med et handicap, og hvad betyder det at være mand med et handicap? Hvilke særlige livsvilkår lever de med? Ud over undervisnings- og oplysningsinitiativer igangsat fra ministerier og styrelser, kan man forestille sig, at handicaporganisationerne kan spille en rolle ved at medtænke kønsperspektivet i italesættelsen og diskussionen af det at leve med et handicap.

En kvalificeret indsats til støtte for denne gruppe af voldsofre vil ofte kræve koordination og samarbejde mellem mange forskellige myndigheder, som hver især repræsenterer nødvendige former for støtte ved

en voldssituation. Det samlede beredskab af tilbud, som voldsofre og voldsmænd generelt kan benytte, skal gøres tilgængeligt for mennesker med handicap – både fysisk, kommunikativt og socialt. Det handicap- og sundhedsfaglige felt, som møder kvinder og børn med handicap, der bor i selvstændige boliger, bør ligeledes klædes bedre på til at opfange signaler om vold og have viden om, hvor den voldsramte kan få hjælp.

En stor udfordring på alle niveauer er både at se kvinden, den vold hun har været udsat for og handicappet. Ofte kommer handicappet til at fylde hele billedet. At kunne se ud over handicappet, kræver holdningsbearbejdelse og arbejde mod diskrimination af mennesker med handicap i samfundet. Det gælder både blandt befolkningen generelt og i de sektorer, som har et ansvar for at gøre deres tilbud tilgængelige for mennesker med handicap. Det kræver en synliggørelse af ansvaret for de forskellige indsatser, og det kræver konkrete politiske prioriteringer.

LITTERATUR

- Barron, K. (red.) (2004): *Genus og funktionsbinder*. Lund: Studenterlitteratur.
- Bjerre, L. & Jørgensen, M.L. (2002): *Vold mod kvinder med handicap*. Ringsted: Formidlingscenter Øst.
- Bjerre, L. (red.) (2004): *Over grænsen – en antologi om vold mod kvinder med handicap*. Ringsted: UFC Handicap.
- Clemmensen, P. (2005): *Den rette hjælp – til voldsramte kvinder*. Frydenlund.
- Det Nationale Voldsobservatorium & Statens Institut for Folkesundhed (2004): *Mænds vold mod kvinder – omfang, karakter og indsats mod vold*.
- Formidlingscentret for socialt arbejde (2002): *Hvordan kommer vi den voldsramte familie i møde?* Esbjerg.
- Gruber, T. & Andersen, J. (2001): *Misbrug uden behandling*. Ringsted: Formidlingscenter Øst.
- Jensen, V.L. (2007): *LOKK Årsstatistik, 2006 – Kvinder på krisecentre. Styrelsen for specialrådgivning og social service*.
- Knigge, M.L. (2006): *HUK – Handicap, udvikling, krisecentre – statusrapport 2005*. Ringsted: UFC Handicap.
- Knigge, M.L. (2007): *HUK – Handicap, udvikling, krisecentre – statusrapport 2006*. Ringsted: Handicapenheden, Styrelsen for specialrådgivning og social service.
- Ligestillingsministeriet (2002): *Regeringens handlingsplan til bekæmpelse af vold mod kvinder*. København.
- Ligestillingsministeriet (2005): *Regeringens handlingsplan til bekæmpelse af mænds vold mod kvinder og børn i familien 2005-2008*. April 2005.
- Muff, E.K. (2001): *Seksuelle overgreb på mennesker med handicap – et litteraturstudie*. København: Social Udviklingscenter SUS.
- Socialt Udviklingscenter (SUS) (2004): *Seksuelle overgreb mod mennesker med psykisk funktionsnedsættelse*. København.
- Socialt Udviklingscenter (SUS) (2007): *Seksuelle overgreb mod børn og unge med handicap – en kvantitativ og kvalitativ undersøgelse af omfang og karakter af overgreb*. SUS og SISO-Videnscentret for sociale indsatser for seksuelle overgreb mod børn.
- VFC Socialt Udsatte (2004): *Stop volden mod kvinder – bryd tavsheden*. Esbjerg: Faglige værktøjskasser.
- Videnscenter for ligestilling (2001): *Køn og vold – om voldsforskning i Danmark*.

www.voldoghandicap.dk
www.stopovergreb.dk

HANDICAP OG FORÆLDRESKAB

ANNE SKOV & KIRSTEN PLAMBECH

Ingen lov forbyder danske borgere at få børn og være forældre, uanset om de har et handicap eller ej. Så langt så godt. Lovgivning af den karakter ville også være direkte diskriminerende. Omvendt er der heller ingen lovgivning, der garanterer den nødvendige hjælp og støtte til at varetage opgaven som forældre, hvis du har en funktionsnedsættelse. Forældre med handicap er derfor afhængige af myndighedernes velvilje og de professionelles holdninger og normer, når det handler om at få den nødvendige hjælp og støtte. De er i det hele taget afhængige af de generelle normer og holdninger i samfundet til forældreskab og handicap. En afhængighed, som kan medføre, at man er 'dømt ude' som forældre alene på grund af funktionsnedsættelsen.

Den sociale lovgivning giver forskellige muligheder for at yde støtte, bistand mv. til børn og voksne. Men er de tilstrækkelige, når det handler om forældre med handicap? Anvendes de i tilstrækkeligt omfang? Hvilke faktorer påvirker indsatsen? Hvad er konsekvenserne af indsatsen? Har mennesker med funktionsnedsættelser reelt de samme muligheder, når det kommer til forældreskab? Disse spørgsmål belyses i denne artikel med udgangspunkt i princippet om lige muligheder for alle.

Funktionsnedsættelser er ikke et entydigt begreb. Diversiteten er stor. Som eksempler kan nævnes udviklingshæmning, hjerneskade, nedsat bevægelsesfunktion, nedsat talefunktion, manglende eller svagt syn, manglende eller nedsat hørelse samt sindslidelser. Funktionsned-

sættelsernes forskellige karakter og omfang påvirker tilsvarende forældrerollen forskelligt og dermed behovet for bistand og støtte. Det er vigtigt at holde sig for øje ved læsning af denne artikel, der er baseret på to selvstændige undersøgelser samt et udviklingsarbejde – en undersøgelse om forældre med høre-, syns- og bevægelseshandicap samt en undersøgelse og et udviklingsarbejde om udviklingshæmmede forældre. Undersøgelserne og udviklingsarbejdet er gennemført af Handicapenheden Servicestyrelsen, der frem til 1. januar 2007 hed Formidlingscenter Øst, og Danske Handicaporganisationer, der frem til 1. januar 2008 hed De samvirkende Invalideorganisationer (DSI). De to undersøgelser og udviklingsarbejdet omtales kort i faktaboksene.

FAKTABOKS 8.1

Undersøgelser.

Forældre med handicap – når døgnen kun har 12 timer (Plambeck, 2001)

Rapporten bygger på et udredningsarbejde, som Danske Handicaporganisationer (DH) gennemførte i 2000 om adgangen til kompenserende hjælp for forældre med handicap. Udredningen var finansieret af det tidligere socialministerium og havde til formål at indkredse problemstillingerne for forældre med handicap i forhold til bevilling af handicap-kompenserende hjælp til forældreren, at analysere det nuværende lovgrundlag og muligheder for at løse problemerne samt komme med forslag til anbefalinger.

Udviklingshæmmede som forældre – en kortlægning i 28 kommuner (Skov & Henningsen, 2001)

Undersøgelsen ser på den demografiske udvikling i antallet af forældre, antallet af børn (hjemmeboende såvel som anbragte uden for hjemmet), og kortlægger den kommunale indsats i relation til forældreskab før og efter fødsel, herunder den generelle holdning og de konkrete handlinger. Undersøgelsen bygger på både kvalitativt og kvantitativt datamateriale.

FAKTABOKS 8.2

Udviklingsarbejde

Brugervejleder

Et udviklingsprojekt med uddannelse af udviklingshæmmede som vejledere for andre udviklingshæmmede i forhold til temaet forældreskab. Ligestillede hjælper ligestillede. Tilbuddet om brugervejleder er nu forankret i Udviklingshæmmedes Landsforbund (ULF). Læs mere på www.servicestyrelsen.dk og www.brugervejleder.dk

Artiklen redegør indledningsvis for nogle handicappolitiske principper om ligestilling. Mennesker med handicap skal anerkendes som ligeværdige medborgere og via kompensation opnå lige muligheder. Herefter ser vi nærmere på det reelle medborgerskab og kompensationsmuligheder

for forældre med forskellige typer af funktionsnedsættelser. Afslutningsvis kommer vi med anbefalinger til, hvad der kan gøres.

MEDBORGERSKAB

Et grundlæggende element i dansk handicappolitik er FN's standardregler om lige muligheder for mennesker med handicap, som Danmark har tilsluttet sig. Hertil kommer FN's internationale handicapkonvention, som Danmark har undertegnet, men endnu ikke ratificeret, hvilket betyder, at den endnu ikke er retlig bindende. I artikel 23 står:

Respekt for hjem og familie. Der skal træffes effektive og egnede foranstaltninger for at bringe diskrimination af mennesker med handicap til ophør vedrørende alle forhold i relation til ægteskab, familieforhold, forældremyndighed og andre personlige forhold. Der skal gives passende assistance til mennesker med handicap til børneopdragelse. Et barn må aldrig fjernes fra dets forældre på grund af handicap. (Der foreligger endnu ikke en officiel oversættelse, men omtaler og materialer findes på hjemmesiden: www.handicap.dk/rettigheder/fn-konventionen).

Igennem den danske lovgivning er der lagt vægt på, at mennesker med handicap anerkendes og respekteres som ligestillede samfundsborgere. Det er senest underbygget med de retslige ændringer med *Loen om Social Service* og intentionerne om et medborgerperspektiv.

Medborgerperspektivet bygger på et menneskesyn, der vægter betydningen af det enkelte menneskes ressourcer, udvikling af kompetencer og ret til selv at bestemme over egen tilværelse. Grundlæggende værdier i et medborgerperspektiv kommer til udtryk ved, at fokus er på det enkelte menneske, og hvad dette menneske har brug for af hjælp og støtte, og at hjælpen skal gives på en måde, som vedkommende kan bruge. De faglige bestræbelser skal tage udgangspunkt i, at hvert enkelt individ kan udvikle kompetencer og 'myndiggøres' i relation til sit eget liv. Fokus er på ressourcer og muligheder.

Dette perspektiv gør op med det tidligere klientperspektiv, som er kendetegnet ved, at det er de professionelle, der er eksperterne og har retten til at definere problemet. Klientperspektivet betyder, at der handles med udgangspunkt i mangler, afvigelser og diagnoser fx manglende intelligens. Det enkelte menneske opfattes som en del af en gruppe, der

har fælles træk og samme behov, fx 'udviklingshæmmede'. Opmærksomheden bliver derfor rettet mod fællestræk og gruppeopfattelser som 'udviklingshæmmede kan ikke være forældre' eller 'udviklingshæmmede kan ikke tilsidesætte egne behov'. Fokus rettes mod det, der ikke fungerer. Dette kan resultere i en form for umyndiggørelse, hvor eksperterne overtager opgaver, også opgaver, familien selv kan klare.

Nedenstående tabel 8.1 viser en skematisk og forenklet opstilling af de to menneskesyn, som har kendetegnet tidligere tiders klientperspektiv og nutidens medborgerperspektiv.

TABEL 8.1

Skematisk og forenklet opstilling af de to menneskesyn.

	Klientperspektiv	Medborgerperspektiv
Holdning til den enkelte	Del af gruppe med samme behov	Individ med forskellige behov
Fokus	Mangler, diagnoser, afvigelser	Muligheder og ressourcer
Forventninger	Passiv modtagelse	Aktiv deltagelse
Tilbud	Kollektive standardydelser	Individuelle fleksible ydelser
Resultat	Umyndiggørelse	Myndiggørelse

Kilde: Skov & Møgelmoser, 2002.

HANDICAPKOMPENSATION

Princippet om kompensation står centralt i den danske handicappolitik. Mennesker med handicap skal have lige muligheder med alle andre i samfundet. Forudsætningen er på den ene side, at samfundets tilbud i videst muligt omfang gøres tilgængelige for mennesker med handicap, fx transportsystemet, kulturtilbud, uddannelsessystemet, arbejdsmarkedet og sundhedsvæsenet. På den anden side, at der suppleres med individuelle former for kompensation med det formål i videst muligt omfang at mindske og udligne konsekvenserne af en funktionsnedsættelse, fx via tildeling af nødvendige individuelle hjælpemidler, individuel personlig og praktisk hjælp, ledsagelse, tolkebistand mv. I et ligestillingsperspektiv ydes denne kompensation i mange tilfælde uafhængig af indtægts- og formueforhold. Manglende kompensation kan med andre ord påvirke myndighedernes vurdering af forældrekompetencen i negativ retning.

Kompensation for nedsat funktionsevne i relation til opgaverne som forældre er afgørende.

I forhold til forældre med handicap er det helt afgørende, at indsatsen baserer sig på princippet om kompensation. Det er vigtigt, at forældre med nedsat funktionsevne får den nødvendige praktiske og personlige hjælp, ledsagelse, tolkning, transport, håndsrækning mv., så de har lige muligheder for at være forældre. Såfremt der ikke kompenseres for den nedsatte funktionsevne, vil forældre samtidig fejlagtigt kunne fremstå helt eller delvis hjælpeløse i forhold til varetagelse af forældrerollen. Manglende kompensation kan med andre ord påvirke myndighedernes vurdering af forældrekompetencen.

LOVGIVNINGSMÆSSIGE MULIGHEDER

Forældrerollen indgår ikke som retligt relevant kriterium i den sociale lovgivning for personer med handicap, og kun ganske få steder er målgruppen nævnt i vejledningsmaterialet til den sociale lovgivning. Behov for kompenserende hjælp til de opgaver, der udspringer af eller er direkte knyttet til rollen som forældre, er dermed ikke synlige i det juridiske grundlag.

Kompenserende hjælp til forældrerollen skal dermed dækkes via de eksisterende handicapkompenserende bestemmelser i den sociale lovgivning. Serviceloven rummer for eksempel mulighed for at give forskellige former for praktisk og personlig hjælp, både i form af personer, der yder hjælpen, eller kontante tilskud til selv at ansætte hjælpere, herunder også til ledsagelse. Det vil sige, at serviceloven rummer mulighed for at få dækket nødvendige merudgifter ved den daglige livsførelse, når merudgiften er en konsekvens af den nedsatte funktionsevne, og mulighed for at få støtte til forskellige typer af hjælpemidler. Eksempler på hjælpemidler kan være kørestole, høreapparater, forskellige former for tolkning til hørehæmmede og døve, kommunikationshjælpemidler til blinde og svagsynede. Lovgivningen indeholder med andre ord nogle muligheder for at kompensere for den nedsatte funktionsevne.

Fælles for disse bestemmelser er, at de baserer sig på en vurdering af funktionsevnen. Således fremgår det – med en vis variation – at der kan ydes støtte til personer med en varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. De tilhørende vejledninger til denne kompensationslovgivning giver beskrivelser og ideer til, hvad der skal lægges vægt på, når myndigheden skal vurdere, hvorvidt funktionsevnen er varigt nedsat.

I de beskrivelser optræder kombinationen af en funktionsnedsættelse og forældreskab kun sparsomt. Fokus for funktionsevnevurderingen er primært personens eget behov for hjælp og ikke de behov, der udspringer af eller er direkte relateret til forældrerollen. Når der fx skal tages stilling til, om funktionsevnen er nedsat i et omfang, der berettiger til et hjælpemiddel, indgår forældrerollen, og de opgaver og belastninger der følger heraf, ikke som et element, der skal tillægges betydning.

På den ene side giver lovgivningen forskellige muligheder, hvis kommunerne vil udnytte dem. På den anden side giver det manglende fokus på kombinationen funktionsnedsættelse og forældreskab ikke ankeinstanserne mulighed for at pålægge kommunen at yde hjælpen. Konsekvensen er, at nogle kommuner finder muligheder for at yde hjælp i den nuværende lovgivning, mens andre ikke gør.

Bestemmelserne om særlig støtte til børn og unge tager omvendt udgangspunkt i børnenes behov. Men i de tilfælde, hvor børnene ikke har behov for særlig støtte, giver det ikke mening. Børn af forældre med handicap kan have behov for særlig støtte, men ikke nødvendigvis. Det er vigtigt at skelne og anvende bestemmelserne nuanceret frem for automatisk, alene fordi den ene eller begge forældre har en funktionsnedsættelse. Flere forældre har givet udtryk for bekymring for på forhånd at blive stemplet som dårlige forældre – alene i kraft af deres funktionsnedsættelse.

At forældreskab ikke indgår som retligt relevant kriterium i den sociale lovgivning, stiller med andre ord krav til myndighedernes velvilje og fantasi, når der skal findes løsninger.

UDVIKLINGSHÆMMEDE FORÆLDRE

FORMELT, MEN IKKE REELT MEDBORGERSKAB

Udviklingshæmmede er ifølge loven formelt borgere med lige rettigheder og muligheder som alle andre. Men udviklingshæmmedes livsvilkår er fortsat præget af en historisk baggrund med udstrakt institutionalisering, paternalisme og formynderi, om ikke direkte så indirekte i andre menneskers bevidsthed om og tilgang til udviklingshæmmede. Medborgerperspektivet har ikke for alvor vundet indpas i den professionelle sprogbrug og praksis, hvilket medfører, at der i konkrete handlinger kan

være langt fra formelt til reelt medborgerskab (Skov & Møgelmoose, 2002; Holmskov & Skov, 2007; Sørensen, 2005).

En blandt mange konkrete historier, der kom frem via udviklingsarbejdet *Brugervejleder*, er historien om Lene og hendes samlever Jens. Lene er gravid i 7. måned og glæder sig til barnet. Men Lene og Jens er udviklingshæmmede og sent udviklede. Lene får pension og går hjemme og passer hus. Jens har fast arbejde på en trælast. De klarer sig selv og har ikke kontakt med det offentlige bortset fra læge og jordemoder. Men ved et besøg hos lægen, fortæller han, at han skal indberette til myndighederne, at Lene er gravid. Nu bliver Lene bange. Hun har tidligere fået et barn, som blev fjernet fra hende lige efter fødslen. Som Lene siger: ”*Jeg fik aldrig mulighed for at vise, at jeg dur som mor.*” Lene oplever, at historien er ved at gentage sig.

Læge og jordemoder har en oplevelse af, at Lene er et ansvarligt menneske. Hun tænker ikke så hurtigt, har læsevanskeligheder, men har tilegnet sig vejledning og informationer i forhold til graviditeten og efterlever anvisningerne til fulde. Hjemmet er pænt og rent, og parret har et godt socialt netværk. Til trods for dette er historien ved at gentage sig.

Lene har fået påbud om at møde op på socialforvaltningen, og nu står Lene og Jens med oplevelsen af, at de skal bevise, at de kan være forældre. Men – vil nogen kunne sige – Lene magter måske ikke opgaven rigtigt. Det ved vi ikke noget om. Men Lene og Jens har krav på samme muligheder for at kunne vise, at de magter opgaven som alle andre. I stedet oplever de, at der er fokus på deres handicap og deres mangler frem for på deres ressourcer. De har en oplevelse af at være dømt uegnede på forhånd – og at de er dømt på deres intelligens. Men hvor reel er denne frygt?

En konkret sag fra Frederiksværk, der fik markant omtale i landsdækkede medier i starten af 2007, viste, at der er langt igen til reelt medborgerskab. Her er kvinden udviklingshæmmet, mens manden betegnes normalt fungerende. Barnet blev tvangsfjernet umiddelbart efter hjemkomsten fra sygehuset, fordi forældrene sagde nej til at tage ophold på en døgninstitution.

Et andet eksempel, omtalt af Udviklingshæmmedes Landsforbund (ULF) i en pressemeddelelse udsendt i februar 2007, handler om et par, begge udviklingshæmmede, som ønskede et barn. De fik hjælp af en pædagog til at låne en babysimulator fra ULF, for at afprøve, hvad det vil

sige at have en baby. Men lederen pålagde pædagogen at returnere 'babyen' uden afprøvning.

Disse konkrete eksempler er ikke kun udtryk for uheldige undtagelser. I undersøgelsen *Udviklingshæmmede som forældre – en kortlægning i 28 kommuner* (Skov & Henningsen, 2001), viste det sig, at ca. halvdelen af de adspurgte kommuner anså manglende intelligens som en væsentlig barriere for at blive og være forældre, og at det for enhver pris skulle undgås. I ph.d.-afhandlingen *"Man må jo kæmpe"*, (Faureholm, 2007) om børns opvækst i familier, hvor moderen er udviklingshæmmet, konkluderer Jytte Faureholm (2007), at kvinder, der betegnes som intellektuelt handicappede, stadigvæk bliver overvåget og kontrolleret. Afhandlingen viser ligesom den internationale forskning, den refererer til, at det er nødvendigt for kvinderne at mobilisere mange kræfter for at modstå omgivelsernes nedvurdering.

Eksemplerne illustrerer altså, at Lenes frygt for fremtiden var berettiget. Det samme vil kunne ske igen.

PERSPEKTIVER I KOMMUNERNE

I undersøgelsen *Udviklingshæmmede som forældre – en kortlægning i 28 kommuner* (Skov & Henningsen, 2001) sættes der fokus på kommunernes indsats i relation til udviklingshæmmede som forældre. Selv om der ikke tegnes noget sort/hvidt billede, så viser undersøgelsen, at kommunerne er meget delte i deres holdning til udviklingshæmmedes rolle som forældre. Dette kommer konkret til udtryk i dialogen med borgeren, i vægtingen af tilbud og ved tilrettelæggelsen af støtte til familien.

I nogle kommuner er holdningen den, at 'udviklingshæmmede kan også'. Der er en erkendelse af, at udviklingshæmmede i lighed med andre borgere er forskellige, hvorfor den kommunale indsats må ske ud fra en individuel vurdering. Nogle udviklingshæmmede har forældre-potentiale, der kan udvikles til forældrekompetence. Andre udviklingshæmmede har ikke disse egenskaber og kan derfor ikke varetage et barns tarv, men kan støttes til at fastholde forælderrollen, selvom barnet ikke bor hjemme.

I andre kommuner er standardholdningen den, at 'udviklingshæmmede kan ikke'. I disse kommuner betragter man generelt udviklingshæmmede som uegnede til at varetage forældreopgaven. Denne holdning kommer til udtryk ved, at der som udgangspunkt arbejdes for sterilisation, abort eller fjernelse af barnet. Synspunktet er bl.a., at når

man ikke kan tage hånd om sig selv – skal have hjælp – så kan man heller ikke tage hånd om et barn. Dette synspunkt er i øvrigt i tråd med danskernes generelle holdning til udviklingshæmmede som forældre (Olsen, 2000).

Følgende citater fra to medarbejdere, der blev interviewet i relation til udviklingsarbejdet, illustrerer disse to forskellige holdninger:

Ligesom alle andre forældre har også udviklingshæmmede vidt forskellige evner som forældre, alt afhængig af deres egen familiemæssige baggrund, deres viden om og evne til at tage sig af børn, og deres personlige erfaringer.

Vi sender dem på døgninstitution, så vi kan dokumentere, at de er uegnede.

Vi ved ikke, om Lene og Jens kan varetage forælderrollen og barnets tarv. Men vi ved, at der med den rette hjælp er flere udviklingshæmmede, der kan påtage sig forælderrollen (Madsen, 1998; Feldman et al., 2004).

Problemet er, at man i myndighedsudøvelsen ofte lader sig styre af fordomme og manglende viden om udviklingshæmmede. Formentlig i den bedste mening eller i tro på, at det er det bedste. Hensynet til barnet og forståelsen af et intelligenshandicap kan få myndigheder og fagfolk til at tilsidesætte udviklingshæmmedes rettigheder og diskriminere.

AF HENSYN TIL BARNET

Siden 1980'erne er der kommet megen fokus på børns levevilkår og udviklingsbetingelser. Dette fokus har medført, at børns rettigheder er skrevet ind i loven. Det er også dette fokus, som udviklingshæmmede og andre, som taler deres sag, bliver mødt med. Bekymringerne om børnene er det tilladte grundlag for at fastholde mangelperspektivet, den manglende intelligens, som grundlag for vurderinger og holdninger.

Kommunale sagsbehandlere, der har den opfattelse, at udviklingshæmmede ikke kan være forældre, giver en kontant og restriktiv rådgivning. Denne rådgivning er karakteriseret ved 'den såkaldte hårde dialog', hvor samtalen ofte slutter med en trussel om, at barnet vil blive fjernet lige efter fødselen, eller at familien vil blive overvåget døgnet rundt, hvis de vælger at få et barn (Skov & Henningsen, 2001). Sagsbehandlerne giver udtryk for, at denne dialogform ikke er optimal, men er

nødvendig for børnenes skyld. Argumentationen om hensynet til børnene gør det 'legalt' at bruge midler, som er i modstrid med FN's standardregler om lige muligheder for handicappede.

Der er to grundsynspunkter, som bliver fremført. Det ene er, at det er bedst, at udviklingshæmmede ikke får børn – altså at børnene ikke bliver født.

Ser man på antallet af børn, født af udviklingshæmmede forældre, er der i en periode på fem år sket en stagnation med tendens mod et fald. Stik imod det, man kunne forvente med normalisering og en ligestilling i samfundet. Måske er dette en effekt af de handlinger, der er sat i værk for at undgå, at udviklingshæmmede får børn, handlinger iværksat ud fra synspunktet, at det er det bedste, at børnene forbliver ufødte. Et synspunkt, som kan være svært at dokumentere eller argumentere imod.

Det andet fremherskende synspunkt, som legitimerer diskriminationen, er, at hvis udviklingshæmmede får børn, så er det bedst for dem at blive anbragt uden for hjemmet. Undersøgelsen fra 2001 viser, at 45,5 pct. af børn af sent udviklede eller lettere udviklingshæmmede forældre anbringes uden for hjemmet (Skov & Henningsen, 2001). Inden for de sidste 10 år er anbringelsestallet for disse børn steget med ca. 20 pct. Denne stigning kan på den ene side være et udtryk for et øget fokus på børnenes tarv, men kan også anskues som et udtryk for en legitim måde at håndtere usikkerhed på. Hvis man ikke fjerner barnet, så vil eventuelle problemer kunne forbindes til valget "*at lade forældrene bevare myndigheden*". Ansvarer er sværere at forsvare end problemer, der opstår, når børnene er fjernet – så har man som sagsbehandler gjort, hvad man kunne – og problemerne stadfæster sig ikke umiddelbart til ens handling.

70 pct. af disse anbringelser sker formelt frivilligt, eller som en del sagsbehandlere udtrykker det, som '*frivillig tvang*'. Forældrene får ikke noget alternativ. Igen sker dette ud fra den bedste hensigt – for børnenes og forældrenes skyld, men ofte i mangel af metoder og redskaber til andre handlemuligheder (Skov & Henningsen, 2001).

Men er det nu altid det bedste for børnene? Hvad ved vi egentlig om, hvordan det går børnene? Der er forsket meget lidt i børn af udviklingshæmmede forældre. Jytte Faureholm har som én af de få sat fokus på disse børns vilkår. Hun har ikke specielt sat fokus på en sammenligning mellem de børn, som er vokset op i hjemmet, og de børn, som er anbragt uden for hjemmet. Men det fremgår tydeligt, at børnene generelt

er belastet – og at de mest af alt er belastet af samfundets fordomsprofil (Faureholm, 2007). Samfundets ekskluderende reaktionsmønstre i forhold til moderen har alvorlige konsekvenser for børnene, bl.a. i skolen. Undersøgelsen viser også, at mødrenes kærlighed, en kontinuerlig opbakning fra enkelte slægtsmedlemmer og respektfuld, myndiggørende indsats fra offentlige instanser, har stor betydning for børnenes liv (Faureholm, 2007).

Hvad angår min mor, så har jeg aldrig nogensinde været i tvivl om, at hun har holdt af mig. Aldrig nogensinde. Der har altid været nærhed, ømhed, kærlighed og omsorg. Min opfattelse er, at det altid er mig og mine kår, der er kommet i første række for hende. Den kærlighed gør, at jeg har det så godt, som jeg har i dag.

Dette citat er fra en ung mand, som fortalte sin historie på konferencen *”Børn og forældre under pres?”* (UFC Handicap, 2004). Der er ting, der har været svære i hans liv, men spørgsmålet er, om han og andre børn af udviklingshæmmede forældre vil være foruden deres liv.

Men han påpeger, at nogle af de svære ting måske kunne være undgået. Han husker en stor vrede, han havde inden i sig, fordi han ikke måtte bo hos sin mor. En vrede som han som barn vendte mod sin mor, og som måske kunne være undgået (UFC Handicap, 2004).

Der er ingen tvivl om, at det har været godt for mig at være i en plejefamilie i og med, at jeg har gennemført en studentereksamen. Men jeg mener også at kunne have haft en studentereksamen i dag, hvis vi havde fået hjælp af en hjemmehosser eller anden form for støtte, som kunne vejlede min mor og mig i, at sådan gør man, og sådan gør man ikke.

SFT's forskningsoversigt *Anbringelse af børn og unge uden for hjemmet* påpeger, at en anbringelse uden for hjemmet ofte medfører forskellige typer af belastninger. Anbragte børn har uforholdsmæssigt mange problemer i forhold til andre børn, såsom mange og store skoleproblemer såvel indlæringsmæssigt som socialt (Egelund & Hestbæk, 2003). En anbringelse er ikke uproblematisk for børnene, men der mangler mere konkret viden på dette område. Det tyder på, at det i en del tilfælde kunne være en

fordel både for børnene og deres forældre, hvis børnene forblev i hjemmet med kompenserende støtte til familien og inddragelse af familiens ressourcer.

Måske har den citerede unge mand ret, når han mener, at det var gået ham lige så godt, hvis han var vokset op hos sin mor med den rigtige støtte fra det offentlige. Vi ved det ikke, lige så lidt som vi ved, hvad der vil være bedst for Lene og Jens's barn.

ER INTELLIGENS OG FORÆLDREKOMPETENCER PROPORTIONALE?

Det er en udbredt holdning blandt sagsbehandlere, at udviklingshæmmedes forandringskapacitet er for ringe som følge af deres intellektuelle handicap (Olsen, 2000). En holdning, som ofte kommer til at stå som en opfattelse af, at intelligens og forældrekompetencer er proportionale. Skulle det være tilfældet, må professorer anses som superforældre. Sådan hænger det ikke nødvendigvis sammen, men den tankegang præger det professionelle arbejde.

9 ud af 10 sagsbehandlere anbefaler i en undersøgelse, foretaget af Egelund og Thomsen, at et barn af udviklingshæmmede anbringes uden for hjemmet, og en relativt stor andel forslår tvangsanbringelse: *"(...) hvilket indikerer, at en udviklingshæmmede mor betragtes som skadelig for barnet."* (Egelund & Thomsen, 2002). Sagsbehandlerne tillægger forstandshandicappet stor betydning.

Børnene ender som tabere, simpelthen fordi forældrene ikke har den forstand, der skal til for at tage vare på et barn.

Der synes klart at være tale om en overfokusering på handicappet på bekostning af andre mere almene faktorer som fx forældrenes opvækstvilkår, omgivelsernes betydning bl.a. den sociale devaluering, hvor grupper af mennesker bliver set ned på og regnet som mindreværdige, eller andre socioøkonomiske forhold.

Men intelligens er nødvendigvis ikke en forudsætning for at blive gode forældre. Flere udenlandske undersøgelser underbygger denne påstand (Pixi-Kettner, 1998; Booth & Booth, 1994, 1998; Llewellyn & McConnell, 2002). Deres forskning viser, at alle forældrekompetencer – også indlevelse og stimulering – kan læres af sent udviklede og lettere udviklingshæmmede, når de rette forudsætninger i læringsmiljøet er til

stede. Nærhed og nærvær er i øvrigt kompetencer, som børn af udviklingshæmmede beretter om, når de fortæller om deres forældre (UFC Handicap, 2004).

Man kan undre sig over, at der i Danmark ikke er sat mere fokus på de mange udenlandske erfaringer, og at de ikke er inddraget i sagsbehandlernes faglige vurderinger. Forskeren Maurice Feldman (UFC Handicap, 2004), og forskerne Tim og Wendy Booth (Booth & Booth, 1994, 1998) påpeger, at der er en lang række faktorer bl.a. klientgørelse og social devaluering, som i høj grad har en negativ påvirkning på opgaven med at fungere fyldestgørende som forældre.

Lene og Jens oplever, at de behandles anderledes end andre, der venter børn, når Lene skal stille på socialforvaltningen til en samtale. Spørgsmålet er, om sagsbehandleren vil fokusere på forældreopgaven ud fra en mangel- eller ressourcetilgang.

BEHOV FOR SÆRLIG STØTTE

Dansk handicappolitik er baseret på tre principper: Lighed, compensation og sektoransvar. Tankegangen er, at det offentlige i videst muligt omfang skal aflaste den enkelte, der har en funktionsnedsættelse, for den byrde, som funktionsnedsættelsen udgør (Ventegodt, 2006). Så Lene og Jens kan håbe på, at det er med dette for øje, at Lene er indkaldt til samtale.

Som alle andre nybagte forældre vil Lene og Jens have behov for at kunne spørge familie og venner til råds, at få støtte til forældrerollen, og til at familien kan fungere. Heldigvis har de et godt socialt netværk, som vil støtte dem i den opgave – og det endda i nærområdet.

Men det er ikke alle udviklingshæmmede, der har den mulighed, eller for hvem, det er nok. En del udviklingshæmmede har haft en opvækst i institutionelle rammer eller i et socialt belastet hjem. De har hverken et netværk, de kan spørge til råds, eller haft mulighed for at udvikle forældrekompetencer via rollemodeller. For dem er det væsentligt, at det offentlige kan tilbyde støtte, der omfatter konkrete anvisninger i pasning og omsorg for barnet, og som retter sig imod barnets udvikling, fx støtten til kontakten med daginstitution og skole.

Hvis der skal kompenseres for udviklingshæmmedes handicap, skal udviklingen af kompetencer og støtten til forældrene ske i et kendt miljø og med konkrete anvisninger på udøvelsen af forældrerollen, fx med brug af tegninger, billeder og video. Men det er sjældent, at det fo-

regår på den måde. Undersøgelsen af kommunernes indsats viser, at selv om man gerne vil kompensere, så er der mangel på metoder inden for intelligenshandicapområdet. I stedet anvendes der her generelle metoder, eller der tildeles generelle ydelser, der ikke er udviklet som kompensation for udviklingshæmmedes handicap.

Baggrunden for de manglende metoder kan bl.a. skyldes manglende sektoransvar i praksis. Kommunernes voksenhandicapafdeling har ansvaret for støtten til forældrene, mens børne- og familieafdelingen skal varetage kontakten til børnene. Undersøgelsen i 2001 (Skov & Henningsen) viste, at det tværfaglige samarbejde ofte er sporadisk eller ikke-eksisterende i relation til familierne, hvilket udgør en alvorlig brist i den helhedsorienterede indsats, som kræves for at kunne kompensere for handicappet. Et eksempel på anvendelse af et generelt tilbud er et ophold på en døgninstitution for familien umiddelbart efter fødslen. Denne metode er ofte anvendt til vurdering og udvikling af forældrekompetencer. Dette var også tilfældet i sagen fra Frederiksværk, hvor døgntilbuddet endda var beliggende langt fra lokalmiljøet og faderens arbejdsplads. For udviklingshæmmede er et sådant ophold en stor belastning for forældrene. De skal bruge mange kræfter på at tilpasse sig nye og ofte uønskede rammer samtidig med, at de skal håndtere en viden om, at de konstant bliver vurderet og kontrolleret.

Lars Uggerhøj (2000) har i en evaluering af en døgninstitution netop problematiseret dette forhold:

(...) der er tegn på, at beboerne anvender så store ressourcer på at tilpasse sig nogle uønskede rammer og forhold (...), at det kan være vanskeligt for personalet at gennemskue forældrenes evner og kompetencer i forhold til omsorgen for barnet.

Begrundelserne for benyttelsen af ophold på en døgninstitution som metode kan formentlig deles i to. Dels at det er den metode, man kender og er vant til at bruge til udvikling af kompetencer. Intentionen er reel, men effekten for udviklingshæmmede er uheldig. Dels at formålet primært er at dokumentere mangler og at skabe grundlag for en eventuel fjernelse. Ved kortlægningen fremførte en del sagsbehandlere dette formål (Skov & Henningsen, 2001). Benyttelse af døgnopholdet kan ses som et indirekte udtryk for, at det underliggende formål med døgnopholdet er at håndtere sagsbehandlernes egen usikkerhed og undgå at

blive gjort ansvarlig for problemer, der opstår, hvis man ikke handler straks efter fødslen og fjerner barnet, hvilket vel at mærke godt kan være den bedste løsning.

Men det kan faktisk lade sig gøre at støtte forældrene i varetagelsen af forælderrollerne ved at give dem konkret støtte i hjemmet, hvilket der er eksempler på, selvom der er tale om relativt få (Skov & Henningsen, 2001). Forudsætningerne for den mest optimale udvikling af forældrenes kompetencer er, når det foregår i familiens hjem, med kompensation for handicappet – og med brug af netværkets ressourcer.

I erkendelse af de specifikke behov for støtte har Odense Kommune etableret støttecentret Samlepunktet, der samler støtten til familier, hvor en eller begge forældre er udviklingshæmmede (Madsen, 1998). Støtten gives efter § 52 i form af støtte dels i hjemmet i relation til at få dagligdagen til at fungere, til samvær og samspil mellem børn og forældre, dels i barnets daginstitution eller skole. Der er ligeledes skabt rum for alternative netværk via etablering af forældregrupper. Resultatet af denne målrettede og kompenserende støtte er, at udviklingshæmmede reelt har mulighed for at være forældre, og at der sjældent sker anbringelser af deres børn med begrundelse i forældrenes funktionsnedsættelse.

På Bornholm er en ung mand, der er søn af udviklingshæmmede forældre ved at flytte hjemmefra. Han har haft hele sin opvækst i hjemmet. Familien har fået den konkrete støtte, der har været brug for til omsorgen, da han var spæd, og til vejledning og rådgivning i forhold til ungdomslivet. Det har kunnet lade sig gøre på grund af et tæt og konstruktivt samarbejde mellem voksenhandicapafdelingen og børn- og ungeafdelingen. Voksenhandicapafdelingen har bevilget støtten ud fra reglerne om praktisk pædagogisk støtte, mens selve støtten er varetaget af medarbejderne i børn- og ungeafdelingen.

Men det er ikke lige meget, hvordan støtten gives, hvilket kommer til udtryk i følgende citater fra to udviklingshæmmede mødre (Skov & Møgelmoose, 2002):

Hun var utroligt god til at vise mig, hvordan jeg skulle gøre, og roste mig, når jeg gjorde det rigtigt. Jeg var ikke i tvivl, når hun havde været der. Jeg kunne også altid ringe til hende, hvis jeg havde brug for det.

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?

Støtte og udvikling bør gives på en måde, som er forståelig og brugbar for de udviklingshæmmede, som disse citater fra udviklingshæmmede mødre tydeligt illustrerer (Skov & Møgelmosen, 2002).

I de sidste par år er der i Danmark kommet opmærksomhed på sårbare forældres behov for at få kurser i at varetage forældrerollen. Der har indtil nu mest været fokus på unge piger eller socialt belastede forældre. I udlandet arbejder man flere steder med udvikling af forældrekompetencer målrettet udviklingshæmmede. Forskeren Maurice Feldman har udviklet et forældretræningsprogram, som bl.a. i Canada har vist sig at kunne forebygge mange anbringelser uden for hjemmet (UFC Handicap, 2004). Programmet er evidensbaseret, altså testet igennem i forhold til, at det virker. Det kan langt hen ad vejen lade sig gøre at udvikle forældrekompetencer, forudsat at det sker i et kendt miljø, og at der er tænkt kompenserende i relation til handicappet.

Om Lene og Jens vil få brug for støtte fra det offentlige er ikke klarlagt. Men har de brug for konkret støtte i hjemmet eller for udvikling af forældrekompetencer, må vi håbe for dem, at de bor i én af de kommuner, der som Odense og Bornholm giver en målrettet støtte ud fra et handicapperspektiv. At de bliver mødt med anerkendelse og lige muligheder som andre vordende forældre.

FORÆLDRE MED HØRE-, SYNS- OG BEVÆGELSESHANDICAP

KOMPENSATION I PRAKSIS

Målgruppen for DH's undersøgelse om forældre med høre-, syns- og bevægelseshandicap var forældre med handicap med behov for kompenserende hjælp til at udfylde deres forældrerolle, men som ikke havde behov for hjælp til at udvikle deres forældrekompetence. Målgruppen omfattede primært personer med manglende eller svagt syn, nedsat bevægelsesfunktion eller manglende og nedsat hørelse.

I et konkret eksempel fra DH's undersøgelse var en ansøgning om to timers praktisk hjælp hver morgen til en familie med to børn mere end to år undervejs i det sociale system. Familien består af moderen,

uddannet kontorassistent på 34 år og spastiker samt faderen, der er murer, og to børn på henholdsvis otte og fem år på daværende tidspunkt. På grund af moderens funktionsnedsættelse havde hun vanskeligheder med at nå både sin egen personlige hygiejne om morgenen, hjælpe børnene med tøjet, tandbørstningen, morgenmaden, aflevering i daginstitution mv. og så nå på arbejde. Børnenes far forlod som håndværker hjemmet meget tidligt om morgenen og kunne derfor ikke tage del i opgaverne på dette tidspunkt af døgnet.

Lige meget hvad jeg laver, er tempoet et problem. Mit problem er tiden. Jeg bruger mindst dobbelt så lang tid som andre, lige meget, hvad jeg laver (DH's undersøgelse).

Citatet er moderens, der havde svært ved at få hverdagen til at fungere uden hjælp om morgenen. Familien søgte alene hjælp to timer om morgenen, hvor moderen var alene om børnene og de praktiske opgaver. Kommunen afviste ansøgningen med, at der ikke ydes personlig og praktisk hjælp, når der er en rask ægtefælle i hjemmet. Sagen endte efter mere end to års tovtværkeri med, at Ankestyrelsen slog fast, at handicappede forældre efter en konkret vurdering kan være berettigede til at modtage hjemmehjælp til at klare opgaver i forhold til deres børn, også selvom der er en rask ægtefælle. De hjemviste samtidig sagen, da sagen ikke var tilstrækkeligt oplyst til, at Ankestyrelsen kunne vurdere omfanget af ansøgers behov for hjælp til opgaver med at hjælpe børnene.

Efter endnu et langvarigt sagsbehandlingsforløb endte familien med at få hjælp. Men princippet om proportionalitet var helt ude af kurs, når et relativt lille hjælpebehov på to timers hjælp hver morgen krævede så ekstrem lang sagsbehandlingstid og klageforløb. Samtidig var familien uden hjælp i mere end to år.

FORSKELLIGE FUNKTIONSNEDSÆTTELSE MEDFØRER FORSKELLIGE KOMPENSATIONSBEHOV

Forskellige funktionsnedsættelser medfører forskellige konsekvenser for det enkelte menneske og forskellige behov for støtte. Nogle forældre med handicap må bruge megen tid og ressourcer på deres egne helbredsforhold. De må fx prioritere forskellige former for behandling, fysioterapi, indlæggelse på hospital mv.

Forældre med bevægelseshandicap er længere tid om de enkelte funktioner. De bruger mere energi på simple funktioner, og nogle funktioner kan de slet ikke udføre. Mængden af ressourcer er mindre, og overvældende træthed er et velkendt fænomen. Forældre med hørehandicap bruger meget tid på kommunikation. De kan fx ikke både skrælle kartofler og snakke med børnene samtidig. At lære, vedligeholde og udvikle den til enhver tid nødvendige kommunikationsform er en tidskrævende proces. Forældre med synshandicap bruger flere kræfter på at passe på børnene, fordi de hele tiden skal være opmærksomme på, at børnene ikke bringer sig selv i fare. For mange mennesker med handicap har døgnet reelt kun 12 timer, som en forældre udtrykte det.

Forældrerollen medfører opgaver og gøremål, som stiller anderledes krav til funktionsevnen, og der kan derfor opstå nye og anderledes behov for hjælp og støtte specielt i tilknytning til forældreskabet. Andre har uafhængigt af forældreskabet under alle omstændigheder behov for personlig og praktisk hjælp.

Forskelligheden og mangfoldigheden i konsekvenserne af funktionsnedsættelsen for den enkelte og dennes familie har betydning – ikke alene for behovet for hjælp, men også for de løsningsmuligheder, der skal tilvejebringes. Nogle kan på trods af den nedsatte funktionsevne klare sig selv uden særlige støtteforanstaltninger, måske med få hjælpemidler. Men kombinationen af at blive forældre kan ændre behovet væsentligt.

Jeg har aldrig følt mig handicappet og gør det heller ikke synderligt i dag, når jeg ser mig selv. Men når jeg ser Christopher, kan jeg love dig, at jeg føler mig handicappet – selvom han er verdens dejligste dreng (Citatet stammer fra DH's undersøgelse).

Denne mor har muskelsvind og kunne indtil fødslen fungere i en lejlighed med fem trin op til elevatoren, men ikke efter fødslen. Hun kunne ikke samtidig bære sin søn i en lift op ad de fem trin. Nu fik hun behov for hjælp for at komme ind og ud af lejligheden.

Hjælpebehovet for forældre med handicap er endvidere påvirket af den enkeltes livsbetingelser, herunder forskellige sociale forhold: familiens indretning og størrelse, om det er et par eller en enlig forsørger, om begge forældre har en funktionsnedsættelse, børneflokkens størrelse og alder, øvrige familierelationer, personlige ressourcer, uddannelses- og er-

hvervsforhold mv. Holdninger til og normer om familielivet og forventningerne til sig selv som forældre spiller også en rolle.

Forældre med handicap har ofte behov for en kombination af flere forskellige former for hjælp. I nogle tilfælde vil rådgivning kombineret med fx bevilling af nogle få hjælpemidler være tilstrækkelig som kompensation til forælderollen. I andre tilfælde kan det være nødvendigt med både hjælpemidler, boligændringer og personlig og praktisk hjælp til at hjælpe med det praktiske i forhold til børnene. For døve forældre drejer det sig først og fremmest om kommunikationen. Det er vigtigt, at forældre med hørehandicap kan modtage al den forældreinformation, som gives af sundhedsplejersken, i vuggestuen og børnehaven og siden hen i fritidshjem/klub for at kunne følge med i, hvordan deres barn udvikler sig. Tilsvarende er det vigtigt, at de kan deltage i den vigtige småsnak med andre forældre i børnehaven eller skolen ved fx forældremøder. For blinde og svagsynede kan der være behov for hjælp til ledsagelse af børnene til aktiviteter uden for hjemmet og til praktisk arbejde og aflastning i hjemmet, fordi langt de fleste daglige gøremål tager længere tid end for seende personer.

Rådgivning, personlig og praktisk hjælp, hjælpemidler, boligændringer, støtte til køb af bil, ledsagelse, tolkebistand, kurser og nedsat arbejdstid er således vigtige elementer, når princippet om handicapkompensation skal omsættes til indsats over for forældre med et handicap. Ofte kan selv en relativt lille indsats betyde stor hjælp.

HOLDNINGER TIL FORÆLDRE MED HANDICAP

Kan man være en god mor, når man ikke kan gå, eller en ordentlig far, hvis man ikke kan se eller høre? Ja, selvfølgelig. Funktionsnedsættelse påvirker ikke i sig selv forældrekompetencen. Omgivelsernes reaktioner, når mennesker med handicap bliver forældre, viser sig imidlertid meget forskellige.

Jeg er ude på sygehuset for at blive checket af en reumatolog, der skal udtale sig om, hvorvidt jeg har kræfter til at føde, eller om det er bedre med kejsersnit. Jeg har mange smerter i bækkenet og i mine led, så jeg ankommer i kørestol. Da reumatologen, som jeg aldrig har mødt før, ser mig sidde højgravid i en kørestol, bliver han voldsomt ophidset. Han spørger mig, hvad i alverden jeg laver i en kørestol, når jeg venter barn, og at jeg skulle

have tænkt på, at jeg har gigt, før jeg blev gravid. Han hvæser mellem tænderne, idet han kører mig ind på sit kontor, at kommunen jo må tage sig af barnet, lige så snart det bliver født, fordi jeg jo ikke er i stand til det. Igen er det kombinationen af syg kvinde og vordende mor, der er til debat (Dagbogsnotat af en ung kvinde med gigt er med i DH's undersøgelse).

Denne unge kvinde var blevet gravid efter mange svære overvejelser om det forsvarlige i at blive forælder, konsekvenserne af medicin og graviditet, forholdet til den raske far til barnet mv. Oveni denne vanskelige beslutning blev den unge kvinde belastet med lægens forargelse.

I virkelighedens verden ønsker mennesker med handicap at få børn som alle andre. Samfundet har imidlertid ikke indstillet sig på disse ønsker.

Mange forhold influerer på omgivelsernes reaktioner: karakteren af handicappet, om det er synligt eller skjult, hvilke funktioner det berører og i hvilken grad. Desuden viser det sig at spille en væsentlig rolle, hvorvidt en forælder med handicap vælger at få børn, eller en forælder efterfølgende pådrager sig et handicap ved enten sygdom eller ulykke. Én af de interviewede kvinder, der er spastiker, oplevede direkte forargelse hos omgivelserne på grund af hendes bevidste valg om at få børn. Nogle af hendes venner fandt det direkte uansvarligt, og blandt naboerne oplevede hun forargelse og afvisning.

Omgivelsernes reaktioner kan imidlertid være meget forskellige afhængigt af omstændighederne, og hvor godt de kender den person, der har et handicap. Jo bedre kendskab til personen og dennes kvaliteter, desto mindre farligt bliver det pågældende handicap, også i relation til forældrerollen.

I undersøgelsen af voksnes holdninger til handicappede (Olsen, 2000) fremgår det bl.a. om holdning til forældreskab, at handicappets art er betydningsfuldt. En majoritet har således den opfattelse, for så vidt angår blinde, døve, kørestolsbrugere, leddegigtramte og stammere, at der ikke er nævneværdige forskelle mellem handicappede og andre. Derimod er meningene delte, når opmærksomheden rettes mod spastikere, udviklingshæmmede og mani-depressive. Omkring én fjerdedel mener, at spastikere er lidt eller meget dårligere til at opdrage børn end andre, mens omtrent tre fjerdedele påpeger dette om udviklingshæmmede og

maniodepressive. Efter de flestes mening gør varige psykiske lidelser mennesker særligt uegnede til at opdrage børn.

Forældre med handicap oplever i højere grad, at de skal passe på for ikke at gøre noget forkert. De er urolige for, om deres handicap i sig selv fører til en nedvurdering af deres forældrekompetence. En uro, der bygger på oplevede fordomme. For eksempel kan en mor fortælle, at hun blev krydsforhørt om børnenes funktion i forbindelse med en ansøgning om praktisk hjælp. Legetøjet lå hobet op, og det var svært at gå på gulvet.

De troede ikke, jeg magtede at få sønnen til at rydde op på værelset, men sådan ville værelset også have set ud, selvom jeg ikke var handicappet (DH's undersøgelse).

SKYLDFØLELSE

Spørgsmålet er, hvordan holdninger i samfundet påvirker forældre med handicap, og om de i højere grad er tyngt af skyldfølelse end ikke-handicappede forældre. Generalisering er vanskelig, og skyldfølelse kan være vanskelig at måle. Men samtaler med forældre med handicap i DH's projekt giver indtryk af, at skyldfølelse tilsyneladende optræder i særlig grad hos dem. Hvis det lille barn fx ikke kan løfte hovedet, trille, kravle osv. på de af sundhedsplejersken forventede tidspunkter, er mødrene overbeviste om, at det skyldes deres egen funktionsnedsættelse. De giver sig selv skylden og mener, at barnet ikke har lært at kravle, fordi de ikke er i stand til at komme ned på gulvet og lege med det. På samme måde tænker den mor, der er hørehæmmet og ikke forstår, hvad det lille barn siger, selvom det for tiende gang i træk beder om sutten. Det giver skyldfølelse ikke at forstå sit barn og dets behov, fordi mor og barn ikke har lært at kommunikere sammen. Skyldfølelsen i forhold til den raske samlever eller ægtefælle er også velkendt, fordi personen ofte trækker det store læs både i forhold til udearbejde, det praktiske i hjemmet, i forhold til børnene og de mange udadvendte aktiviteter med dem.

BØRNEPERSPEKTIVET

Man kan ikke sige noget entydigt om, hvad det betyder for børn at vokse op i en familie, hvor den ene eller eventuelt begge forældre har et handicap. Mange omstændigheder spiller ind. Familier, hvor forældre har en funktionsnedsættelse, er lige så forskellige som alle andre familier. Både hvad angår antal af familiemedlemmer, holdninger, normer, ressourcer

mv. Der er endvidere stor forskel på, om der pludselig opstår en alvorlig og invaliderende sygdom, om forældrene har levet med deres handicap i mange år, om sygdommen udvikler sig, og hvordan funktionsnedsættelsen manifesterer sig.

I DH's projekt blev der gennemført et samtaleforløb med seks tilfældigt udvalgte børn, hvor enten den ene eller begge forældre havde en funktionsnedsættelse. Det overordnede indtryk var, at der var tale om meget velfungerende børn fra familier, som på mange måder var ressourcestærke. Børnene gav indtryk af, at handicapet hos deres forældre ikke i sig selv var et problem for dem, men de omstændigheder, der fulgte med handicapet, kunne være problematiske. For eksempel det praktiske besvær, der kunne være forbundet med at få mor med til fx et af-dansningsbal. Handicapet syntes for dem at være noget naturligt og selvfølgelig, hvilket var den holdning, de viste omverdenen.

Børnene fortalte om deres familier på samme måde, som børn af ikke-handicappede forældre almindeligvis ville gøre, dvs. de lagde vægt på almindelige og hverdagsagtige forhold mere end på handicapet. Forældrenes handicap var ikke det mest fremtrædende i deres oplevelse. Ud over at børnene vidste, de var med i gruppen på grund af forældrenes handicap, fremhævede de ikke handicapet som noget bemærkelsesværdigt. Ét af børnene udtrykte det således: *"Jeg tænker jo ikke på hende som handicapet, hun er jo bare min mor."*

Børnene fortalte ivrigt om små og store fordele ved at have forældre med handicap. Ét af børnene nævnte fordelene ved at have en døv mor, som man kan snakke med over lange afstande. For eksempel når man er i svømmehallen, hvor man via tegnsprog kan tale med hende nede fra vandet af, endda under vandet. I forhold til forældre i kørestol nævnte nogle af børnene fordelene ved, at man altid har sin egen stol med. For eksempel, når man er i en kø. Børnene nævnte også som fordel, at man med en handicappet forælder mere naturligt omgås andre med et handicap, fx børn i skolen.

Af ulemper ved forældrenes handicap var samfundets manglende tilgængelighed altoverskyggende i børnenes oplevelser. De oplevede, at deres forældre i kørestol havde svært ved at komme ind i transportmidler, i svømme- og sportshaller og biografteater. Børnene oplever, at de må lide nogle afsavn, som andre børn ikke må, fx ved at man ikke kan have sin mor med til gymnastikopvisning, at det er svært at få fælles oplevelser fx med at gå i biografen, på museum eller at rejse sam-

men. Børnene sagde samstemmende, at deres højeste ønske til Folketinget er, at det skal være nemmere for kørestolsbrugere at komme ind alle steder. Nogle af børnene foreslog, at fx personalet i biografen og svømmehaller og tog kunne være særligt uddannede i at hjælpe handicappede: *“Så man ikke skal stå der og føle sig pinlig.”*

En anden negativ faktor, som børnene fremhævede, var de omvæltninger i familiens liv, som handicappet har medført. Det var især aktuelt for de børn, hvis forældre ikke altid havde haft et handicap. Her fremhævede børnene især ulempen ved at måtte flytte fra en vant bolig og skifte miljø med tab af kammerater.

Andre projekter fx ”Projekt pasning af handicappet forældre” (2000) har i tidens løb påvist, at der er stor risiko for, at børnene bliver glemt, når deres far eller mor rammes af alvorlig sygdom eller handicap. Børnene bliver overset, samtidig med at de ofte får et større ansvar. De må træde til for at hjælpe deres syge mor eller far, så familien kan fungere nogenlunde normalt. Nogle af disse børn sidder tilbage med chok og stor sorg uden at få den nødvendige hjælp. Blandt andet er børn af psykisk syge i denne risikogrube. Ikke fordi der er tale om dårlige forældre, men fordi der kan være et overset behov for støtte og kompensation.

PERSPEKTIVERING

Uanset funktionsnedsættelsens karakter møder forældre med funktionsnedsættelser vanskeligheder i praksis. Kombinationen af fordomme og forudindtagede holdninger og et manglende retsligt juridisk grundlag for at yde kompensation medfører, at nogle enten på forhånd ’dømmes ude’ som forældre og/eller ikke får den nødvendige og relevante støtte til at være forældre. Dette til trods for, at der er gode eksempler på, at andre holdninger og fortolkninger af loven faktisk kan føre til helt andre og positive resultater.

Interessant er det, at der inden for de nuværende rammer skabes vidt forskellige løsninger, hvoraf en del (måske størstedelen) er kritisable, mens en del er værd at anerkende. Med lige muligheder for øje er det væsentligt at have den sidste del i fokus. Udfordringerne er sammensatte, hvilket betyder, at forandringer på ét område ikke nødvendigvis ændrer praksis. Forandringer på flere områder skal spille sammen for at erstatte

kritisable løsninger med løsninger, der kan anerkendes inden for handicappolitikens generelle værdikriterier.

De væsentlige elementer, der skal spille sammen, er holdninger, opmærksomhed på perspektivvalg, udbredelse af de gode eksempler og tydeliggørelse af forældreperspektivet i lovgrundlaget.

Holdning til handicappede er ikke noget, der ændres over en dag. Viden om handicappede, deres muligheder og behov for kompensation er væsentlige elementer for at ændre holdninger. Fordomme og myter trives, når der ikke er faglig viden bag. Men viden gør det ikke alene. I uddannelsessystemet er der behov for at sætte fokus på betydningen af medborgerskab omsat til praksis.

Med afsæt i FN's nye Konvention for handicappedes rettigheder vil en tydeliggørelse af det juridiske grundlag være nærliggende. I et ligestillingsperspektiv skal forældreskabets betydning for behovet for kompensation kunne aflæses i lovgivningen. En særlig ministeriel vejledning eller skrivelse kan være en model. Essensen er, at spredning af de gode eksempler kommunerne imellem ikke kan stå alene. Flere værktøjer og indsatser skal i brug for at styrke ligestillingen af forældre med handicap i fremtiden.

LITTERATUR

- Booth, T. & Booth, W. (1994): *Parenting under pressure*. Philadelphia: Open University Press. Buckingham.
- Booth, T. & Booth, W. (1998): *Advocacy for Parents with learning Difficulties*. Pavilion Publishing.
- Egelund, T. & Hestbæk, A.-D. (2003): *Anbringelse af børn og unge uden for hjemmet – en forskningsoversigt*. København: Socialforskningsinstituttet.
- Egelund, T. & Thomsen, S.A. (2002): *Tærskler for anbringelse. En vignetundersøgelse om socialforvaltningernes vurdering i børnesager*. København: Socialforskningsinstituttet 02:13.
- Faureholm, J. (2007): *Man må jo kæmpe. – Om børns opvækst i familier, hvor mor er udviklingshæmmede*. Ph.d.-afhandling. Danmarks Pædagogiske Universitet.
- Faureholm, J. (2007): Mødre og børns kamp for et værdigt liv. I: *Partnerskab med forældre*. Vera no. 38 Jan. 2007.
- Feldman, M.A. (2004): The Future of Early Intervention. I: Feldman, M.A. (ed.): *Early Intervention: the essential readings*, pp. 341-346. Oxford, UK: Blackwell.
- FN's Konvention om handicappedes rettigheder. Godkendt af FN's generalforsamling 13. december 2006, men endnu ikke ratificeret.
- Holmskov, H. & Skov, A. (2007): *Veje til reelt medborgerskab. En kortlægning af udviklingshæmmedes vilkår for selvbestemmelse og brugerinddragelse*. København: Servicestyrelsen.
- Llewellyn, G. & McConnell, D. (2002): Homebased programmes for parents with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Vol.11 no 15, pp 341- 353.
- Lov om social Service. LBK nr. 58 af 18/01 2007 med tilhørende vejledninger.
- Madsen, H. (1998): *Samlepunkt – en dagforanstaltning for udviklingshæmmede forældre og deres børn*. Frederikshavn: Dafolo Forlag.
- Olsen, H. (2000): *Holdninger til handicappede. En surveyundersøgelse af generelle og specifikke holdninger*. København: Socialforskningsinstituttet. 00:14.

- Pixa-Kettner, U. (1998): Parents with intellectual disabilities in Germany. Results of a nation-wide study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Vol. 11, no 4, pp 355-364.
- Plambech, K. (2001): Forældre med handicap – når døgnet kun har 12 timer. DSI.
- Skov, A. & Henningsen, U. (2001): *Udviklingshæmmede som forældre – en kortlægning i 28 kommuner*. Formidlingscenter Øst.
- Skov, A. & Møgelmosen, K. (2002): *Én plus én – måske tre*. Formidlingscenter Øst.
- Socialministeriet (1994): *FN's standardregler. Lige muligheder for handicappede*.
- Sørensen, D. (2005): *Omsorgskonstruktioner – socialpædagogik og mennesker med multiple udviklingshæmninger*. Systime Academic.
- UFC Handicap (2004): *Børn og forældre under pres*. Konferencerapport.
- Uggerhøj, L. (2000): *Den indviklede udvikling. En rapport om Familieinstitutionen Bethesdas arbejde med forældrenevurderinger*. Center for Forskning i Socialt Arbejde.
- Ventegodt, M.L. (2006): Rettigheder for handicappede på boligområdet. I: *Social Kritik* 107/2006.
- www.brugervejleder.dk
- www.servicestyrelsen.dk
- www.handicap.dk/rettigheder/fn-konventionen

FORFATTERNE

Inge Storgaard Bonfils er cand.scient.pol, ph.d. og ansat ved Center for Ligebehandling af Handicappede (CLH). Hun beskæftiger sig med handicappolitik i kommunerne, mainstreaming af handicapområdet og de kommunale handicapråd. Bidraget til denne antologi er skrevet på baggrund af hendes ph.d.-afhandling *Den handicappolitiske aktør*.

Steen Bengtsson er seniorforsker på SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd og ekstern lektor på Roskilde Universitetscenter. Han forsker i socialpolitik i forhold til handicap og har blandt andet stået for SFI's kortlægninger af handicappedes levkår og sociale forhold i 1995 og 2006. Bidraget til denne antologi bygger på hans analyse af dansk handicappolitik i rapporten *Princip og virkelighed*.

Leif Olsen er sociolog, ph.d. og konsulent i Handicapheden, Servicestyrelsen. Han har tidligere forsket i bl.a. kommuners og brugeres brug af videnscentre og specialrådgivning på handicapområdet. I forbindelse med kommunalreformen var Leif Olsen ansat på AKF (Anvendt Kommunal Forskning) og ledede et projekt om kommunalreformens betydning for borgere med handicap, som artiklen i denne antologi bygger på. Aktuelt arbejder Leif Olsen i Styrelsen for Social Service bl.a. med analyser af, hvilke typer af effektmålinger og dokumentation der er relevante

på handicapområdet. Leif Olsen er medlem af bestyrelsen for den danske del af Nordic Network on Disability Research (NNDR).

Mette Larsen er uddannet antropolog. Hun er ansat som projektleder og konsulent inden for handicap- og anbringelsesområdet i Københavns Kommune. Hendes artikel (i nærværende antologi) bygger på en kvalitativ undersøgelse af mødet mellem medarbejdere fra handicapcentrene i Københavns Kommune og borgere med etnisk minoritetsbaggrund, samt en skriftlig vejledning til medarbejdere inden for handicapområdet med råd og anbefalinger til mødet med borgere med etnisk minoritetsbaggrund. Begge dele er udarbejdet i samarbejde med Maia Feldman.

Maia Feldman er uddannet antropolog og ansat som seniorkonsulent og projektleder i mhtconsult. Hun har i mange år beskæftiget sig med minoritets-majoritetsforhold og etnisk ligestilling. Har bl.a. undervist og vejledt sagsbehandlere og andre medarbejdere i kulturforståelse og interkulturel kommunikation. Hun har endvidere på baggrund af undersøgelser beskæftiget sig med stereotypers betydning for vurdering og afgørelse i sagsbehandling, og afsøgt metoder til at undgå stereotyper. Bidraget til denne antologi bygger på en undersøgelse og vejledning gennemført i samarbejde med Mette Larsen.

Kirsten Plambeck er socialpolitisk konsulent i Danske Handicaporganisationer (tidligere DSI), der er en paraplyorganisation for 32 handicaporganisationer. Hun arbejder til daglig med handicappolitik ud fra et borgerperspektiv. Samlet set repræsenterer Danske Handicaporganisationer mere end 320.000 personer. Kirsten Plambeck har gennemført et udredningsarbejde for det daværende DSI om adgangen til kompenserende hjælp for forældre med handicap. Bidraget til denne antologi bygger på erfaringerne fra denne udredning.

Anne Skov, cand.scient.soc., er koordinator og konsulent i Handicapenheden Servicestyrelsen (tidligere UFC Handicap). Hun arbejder med omsætningen af servicelovens intentioner til praktiske handlinger, herunder temaerne medborgerskab, rettigheder og retssikkerhed i relation til handicappede. Bidraget til denne antologi bygger på Anne Skovs erfaringer fra en kortlægning af den kommunale indsats i relation til udviklingshæmmede som forældre, et efterfølgende udviklingsarbejde med

en refleksions- og handlingsanvisende bog (*Én plus én – måske tre*) og uddannelse af udviklingshæmmede som brugervejledere.

Lise Bjerre Kyllingsbæk, cand.mag., er konsulent i Handicapenheden Servicestyrelsen, hvor hendes arbejdsområder bl.a. er sociale netværk, vold og handicap, sagsbehandling, selvbestemmelse, samt hverdagsliv og civilsamfund. Hendes artikel i denne antologi bygger på hendes mangeårige arbejde med temaet vold mod kvinder med handicap. Aktuelt arbejder Lise Bjerre Kyllingsbæk bl.a. med projektet 'Den koordinerende sagsbehandler på handicapområdet'. Projektet er en del af Velfærdsministeriets program 'Nye og nemmere veje', hvor formålet er at udvikle modeller for, hvorledes kommunerne bedre kan organisere og koordinere deres indsats over for personer med handicap.

SFI-RAPPORTER SIDEN 2007

SFI-rapporter kan købes eller downloades gratis fra www.sfi.dk. Enkelte rapporter er kun udkommet som netpublikationer, hvilket vil fremgå af listen nedenfor.

- 07:01 Damgaard, B. & Boll, J.: *Opfølgning på sygedagpenge – Del I. Kommuner, lægers, og virksomheders erfaringer med de nye regler*. 2007. 116 s. ISBN 978-87-7487-842-1. Kr. 100,00.
- 07:02 Bach, H.B. & Petersen, K.N.: *Kontanthjælpsmodtagerne i 2006. En surveyundersøgelse af matchkategorier, arbejde og økonomi*. 2007. 146 s. ISBN 978-87-7487-843-8. Kr. 110,00.
- 07:03 Sivertsen, M.: *Hvordan virker indsatsen mod negativ social arv? Gennemgang og analyse af 54 projektevalueringer*. 2007. 55 s. ISBN 978-87-7487-844-5. Kr. 60,00.
- 07:04 Jespersen, S.T., Junge, M., Munk, M.D. & Olsen, P.: *Brain drain eller brain gain? Vandringer af højtuddannede til og fra Danmark*. 2007. 64 s. ISBN 978-87-7487-846-9. Netpublikation.
- 07:05 Benjaminsen, L.: *Storbypuljen – Indsatser for socialt udsatte. Idéer og erfaringer*. 2007. 47 s. ISBN 978-87-7487-847-6. Kr. 60,00. Pjece.
- 07:06 Müller, M.M., Havn, L., Holt, H. & Jensen, S.: *Virksomheders sociale engagement. Årbog 2006*. 2007. 178 s. ISBN 978-87-7487-848-3. Kr. 180,00.

- 07:07 Madsen, M.B., Filges, Hohnen, T. Jensen, S. & Nærvig Petersen, K.: *Vil De gerne have et arbejde?* 2007. 194 s. ISBN 978-87-7487-849-0. Kr. 175,00.
- 07:08 Nielsen, C., Benjaminsen, L., Dinesen P.T. & Bonke, J.: *Effekt-måling*. 2007. 180 s. ISBN 978-87-7487-850-6. Netpublikation.
- 07:09 Boesby, D.: *At oplyse om demens. Idéer og inspiration*. 2007. 18 s. Netpublikation.
- 07:10 Graversen, B.K., Damgaard, B. & Rosdahl, A.: *Hurtigt i gang. Evaluering af et forsøg med en tidlig og intensiv beskæftigelsesindsats for forsikrede ledige*. 2007. 107 s. ISBN 978-87-7487-851-3.
- 07:11 Thorsager, L., Børjesson, E., Christensen, I. & Pihl, V.: *Metoder i socialt arbejde. Begreber og problematikker*. 2007. 128 s. ISBN 978-87-7487-852-0. Kr. 120,00.
- 07:12 Hohnen, P., Mortensen, M.D. & Klitgaard, C.: *Den korteste vej til arbejdsmarkedet. En kvalitativ undersøgelse af indsatsen over for ikke-arbejdsmarkedsparede ledige*. 2007. 145 s. ISBN: 978-87-7487-854-4. Kr. 138,00.
- 07:13 Rostgaard, T.: *Begreber om kvalitet i ældreplejen. Temaer, roller og relationer*. 2007. 225 s. ISBN 978-87-7487-855-1. Kr. 218,00.
- 07:14 Bonke, J.: *Ludomani i Danmark. Faktorer af betydning for spilleproblemer*. 2007. 90 s. ISBN 978-87-7487-853-7. Kr. 90,00.
- 07:15 Andersen, D. & Højlund, O.: *Interview med 11-årige. Erfaringer fra et web-baseret pilotprojekt*. 2007. 121 s. ISBN: 978-87-7487-857-5. Kr. 110,00.
- 07:16 Dahl, K.M.: *Udsatte børns fritid – et litteraturstudie*. 2007. 85 s. ISBN: 978-87-7487-858-2. Netpublikation.
- 07:17 Vinther, H.: *Rundt om forebyggelses- og sundhedscentre. Muligheder og barrierer for udvikling af forebyggelses- og sundhedscentre i Danmark*. 2007. 78 s. ISBN: 978-87-7487-860-5. Netpublikation.
- 07:18 Fridberg, T. & Jæger, M.M.: *Frivillige i Hjemmeværnet*. 2007. 97 s. ISBN: 978-87-7487-861-2. Kr. 90,00.
- 07:19 Høgelund, J. & Larsen, B.: *Handicap og beskæftigelse. Udviklingen mellem 2005 og 2006*. 2007. 39 s. ISBN: 978-87-7487-864-3. Netpublikation.
- 07:20 Larsen, B., Müller M.M. & Høgelund, J.: *Handicap og beskæftigelse. Regionale forskelle*. 2007. 65 s. ISBN: 978-87-7487-865-0. Netpublikation.

- 07:21 Jørgensen, M.: *Danskernes pensionsopsparinger. En deskriptiv analyse.* 2007. 238 s. ISBN: 978-87-7487-866-7. Kr. 198,00.
- 07:22 Benjaminsen, L. & Christensen, I.: *Hjemløshed i Danmark 2007. National kortlægning.* 2007. 159 s. ISBN 978-87-7487-867-4. Kr. 148,00.
- 07:23 Nielsen, V.L. & Ploug, N.: *Når politik bliver til virkelighed. Festskrift til professor Søren Winter.* 2007. 241 s. ISBN: 978-87-7487-868-1. Kr. 229,00.
- 07:24 Egelund, T. & Vitus, K.: *Sammenbrud i anbringelser af unge. Risikofaktorer hos unge, forældre, anbringelsessteder og i sagsbehandlingen.* 2007. 67 s. ISBN: 978-87-7487-869-8. Kr. 75,00.
- 07:25 Ploug, N.: *Socialt udsatte børn. Identifikation, viden og handlemuligheder i daginstitutioner.* 2007. 48 s. ISBN: 978-87-7487-870-4. Kr. 50,00.
- 07:26 Olsen, H.: *Konstruktion og kvalitetssikring af multisurveydata.* 2007. 181 s. ISBN: 978-87-7487-871-1. Netpublikation.
- 07:27 Rostgaard, T. & Thorgaard, C.: *God kvalitet i ældreplejen. Sådan vægter ældre, plejepersonale og visitatorer.* 2007. 130 s. ISBN: 978-87-7487-872-8. Kr. 130,00
- 07:28 Jensen, T.G. & Liversage, A.: *Fædre, sønner, ægtemænd. Om maskulinitet og manderoller blandt etniske minoritetsmænd.* 2007. 80 s. ISBN: 978-87-7487-874-2. Netpublikation.
- 07:29 Olsen, B.M. (red.): *Evalueringen af den fleksible barselorlov. Orlovsreglerne set fra forældres, kommuners og arbejdspladsers perspektiv.* 2007. 222 s. ISBN: 978-87-7487-875-9. Netpublikation.
- 07:30 Beer, F. & Damgaard, B.: *Kommuner og virksomheders samspil om socialt engagement.* 2007. 84 s. ISBN: 978-87-7487-854-2. Kr. 90,00.
- 07:31 Rosdahl, A.: *Kommunale aktiveringsprojekter med produktion 2007.* 2007. 70 s. ISBN: 978-87-7487-877-3. Kr. 75,00.
- 07:32 Christoffersen, M.N., Hammen, I., Andersen, K.R. & Jeldtoft, N.: *Adoption som indsats. En systematisk gennemgang af udenlandske erfaringer.* 184 s. ISBN: 978-87-7487-881-0. Kr. 190,00.
- 08:01 Amilon, Anna: *Danskernes forventninger til pension.* 151 s. ISBN: 978-87-7487-885-8. Kr. 150,00.
- 08:02 Jæger, Mads M.: *Mere attraktive almene boliger? Effektevaluering af Omprioriteringsloven 2000.* 97 s. ISBN: 978-87-7487-886-5. Kr. 100,00.

- 08:03 Rosenstock, M., Jensen, S., Boll, J., Holt, H. & Wiese, N.: *Virksomheders sociale engagement. Årbog 2007*. 202 s. ISBN: 978-87-7487-887-2. Kr. 198,00.
- 08:04 Thorgaard, C.H. & Hougaard, I.B.: *Fokus på demens. Evaluering af en efteruddannelse i forebyggende hjemmebesøg*. 62 s. ISBN: 978-87-7487-888-9. Netpublikation.
- 08:05 Thorgaard, C.H. & Hougaard, I.B.: *Metoder til kvalitet i aldreplejen. Evaluering af et metodendviklingsprojekt*. 76 s. ISBN: 978-87-7487-889-6. Kr. 80,00.
- 08:06 Olsen, B.M. & Dahl, K.M.: *Fritidsliv i børnehøjde. Beretninger fra udsatte børn*. 124 s. ISBN: 978-87-7487-890-2. Kr. 125,00.
- 08:07 Høgelund, J., Boll, J., Skou, M. & Jensen, S.: *Effekter af ændringer i sygedagpengeloven*. 178 s. ISBN: 978-87-7487-891-9. Kr. 175,00.
- 08:08 Bach, H.B.: *Livet efter en ulykke – arbejdsliv og forsørgelse efter en ulykke, som blev vurderet i arbejdsskadestyrelsen*. 114 s. ISBN: 978-87-7487-892-6. Kr. 100,00.
- 08:09 Christensen, G.: *Hvorfor lejere bliver sat ud af deres boliger. Og konsekvenserne af en udsættelse*. 268 s. ISBN 978-87-7487-894-0. Kr. 238,00.
- 08:10 Larsen, B., Schademan, H.K. & Høgelund, J.: *Handicap og beskæftigelse i 2006. Vilkår og betingelser for handicappede på arbejdsmarkedet*. 180 s. ISBN: 978-87-7487-893-3. Kr. 180,00.
- 08:11 Jørgensen, M.: *Danskernes indbetalinger til pension – Hvordan påvirker tilknytningen til arbejdsmarkedet de fremtidige pensioner?* 222 s. ISBN: 978-87-7487-895-7. Kr. 220,00.
- 08:13 Bonfils, I.S., Bengtsson, S. & Olsen, L. (red.): *Handicap og ligebehandling I praksis*. 178 s. ISBN 978-87-7487-897-1. Kr. 180,00.
- 08:14 Andersen, D.: *Anbragte børn i tal. Kvantitative analyser af data om børn, der er anbragt uden for hjemmet med fokus på skolegang. Delrapport 1*. 76 s. ISBN 978-87-7487-899-5. Netpublikation.
- 08:15 Mortensøn, M.D., Neerbek, M.,N.: *Fokus på skolegang ved visitation til anbringelse uden for hjemmet. Delrapport 2*. 126 s. ISBN 978-87-7487-900-8. Kr. 125,00.

Handicap er et af de områder, hvor den sociale indsats har været stigende gennem mange år. Flere forskellige professionsgrupper, som socialrådgivere, pædagoger, ergoterapeuter og fysioterapeuter arbejder med området, og derfor er der behov for, at de fagprofessionelle – både igennem deres uddannelsesforløb og efterfølgende – opnår viden om emnet handicap og ligebehandling.

Med denne antologi sætter vi fokus på ligebehandling. Undersøgelser har vist, at kun få af de offentligt ansatte, der har ansvaret for indsatsen i forhold til handicap, har viden om dansk handicappolitik og dens principper. Med en artikel om ligebehandling og handicappolitik håber vi at give fagpersoner og andre interesserede indsigt i de grundlæggende principper og dynamikker i dansk handicappolitik.

Der er skrevet meget lidt om mennesker med handicap med anden etnisk oprindelse end dansk og de problemer, de møder i det offentlige system. Det søger vi at råde bod på med et par artikler, der bringer erfaringer fra projekter på dette område videre, og som giver input til diskussioner og refleksion om, hvordan man som fagperson kan møde mennesker med anden etnisk oprindelse, som har et handicap, på en ligeværdig måde.

To andre store behov, som denne antologi søger at dække en lille del af, er samspillet mellem køn, handicap og ligebehandling og de særlige problemstillinger omkring kvinder med handicap, som udsættes for vold, ligesom vi tager temaet handicap og forældreskab op til debat.

Med antologien *Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse* fra 2003 lykkedes det os at ramme et behov på mange professionsuddannelser. Vi håber med denne nye antologi at kunne bringe fornyet input til feltet og diskussion om, hvordan vi skaber et samfund, hvor mennesker med handicap opnår lige muligheder.