

Kandidatuddannelsen i Social Arbejde
Aalborg Universitet, København
Speciale maj 2017



”Det er svært at bede om hjælp til noget man ikke altid selv ved”.
Et kvalitativt studie af familier med handicappede børns møde og kontakt med den kommunale rådgivning.

Udarbejdet af: Karin Brejner Pehrson
Studienr.: 20138114
Antal typeslag: 228.435
Vejleder: Marianne Skytte

Forord

De sidste seks måneder har på én gang været lærerige, intensive og fantastiske.

De har frem for alt givet mig viden og indsigt for livet.

Jeg vil rette en stor tak til de fem forældre der sagde ”ja” til at lade sig interviewe, og frivilligt stillede op til at dele deres fortællinger med mig.

Også en stor tak til min vejleder Marianne Skytte for god, konkret og brugbar vejledning, samt engagement.

Jeg vil også takke min mand Martin for støtte og opbakning.

Afslutningsvis vil jeg takke min datter for at åbne mine øjne og berige min verden med et nyt og anderledes perspektiv. Dette speciale er tilegnet dig, Frida.

God læselyst

Karin

Abstract

"It's hard to ask for something, when you don't now what to ask for". A qualitative study of parents with disabled children and their meeting and contact with the municipal counseling.

This thesis deals with parents of disabled children and their meeting and contact with the municipal counseling and the issues that this contact may involve.

The method being used is exploratory, with openness to new understandings and unexpected angles of approach related to the parent's stories and the outcome of the interviews. The text is based on five life world interviews.

In the study it appears, that even if all five parents experience struggles, there are two groups; those who get fairly well started in their contact with the municipal counseling, and those who get a bad starting-up. There is also a correlation between getting a good start versus a bad start in relation to the continuous contact they maintain characterized by the first meetings.

The study also finds that the parents use different strategies to get the support and the help they consider essential for their disabled children. As a rule, there are two main strategies, an offensive one and a defensive one.

The findings of the study are investigated by using some of the theories and concepts of Aron Antonovsky, Erwin Goffman and Pierre Bourdieu as tools for analysis.

Thus, it appears that the parents who get well from start also indicate having a greater sense of coherence and therefore better coping strategies. The better coping strategies are clearly the offensive strategy in which they are able to read their context and play their "roles" as well as being able to distance themselves to the expected roles in the meeting with the municipal counseling.

Conversely, the parents who get off to a worse start are indicative of having a smaller experience of coherence, which in turn affects their coping strategies becoming more defensively. They also find it difficult to understand the context they find themselves in and how to play the roles in their interaction with the municipal council. In this case there is a risk of stigma.

By focusing on strategies based on Pierre Bourdieus theories and concepts, the parents who are aware of the context they find themselves in - for example concerning social policy and economics - are also those who are best performing their strategies and vice versa. However, this does not appear to be random or "only" justified by a poor start in the contact, as those with the most offensive strategies also indicate to be those with the longest education, better finances and greatest social networking.

Therefore, it can be concluded that the parents who have offensive strategies in their contact with the municipal counseling are also the ones most often heard and the ones who receive the most help unlike those with the most defensive strategy.

Indholdsfortegnelse

1.1 Indledning	1
1.2 Motivation	1
2.0 Problemfelt	3
2.1 Handicapforståelse	4
2.1.1 Den medicinske model.....	4
2.1.2 Den sociale model.....	4
2.1.3 Den relationelle model.....	4
2.1.4 Kritik af den sociale- og medicinske model.....	5
2.1.5 Handicapmodel/begreb i forhold til denne undersøgelse.....	5
2.2 Den social- og handicappolitiske udvikling i Danmark	6
2.3 De fire handicappolitiske grundprincipper	9
2.3.1 Ligebehandlingsprincippet.....	9
2.3.2 Kompensationsprincippet.....	10
2.3.3 Solidaritetsprincippet.....	10
2.3.4 Sektoransvarlighedsprincippet.....	10
2.4 Standardreglerne og Handicapkonventionen	10
2.5 Handicapforskning	11
2.5.1 Internationalt.....	12
2.5.2 National forskning.....	13
2.6 Afgrænsning af målgruppen	15
3.0 Problemformulering	18
4.0 Videnskabsteoretiske positionering og metode	21
4.1 Videnskabsteoretiske positionering	21
4.2.1 Mine forforståelser og fordomme.....	23
4.2.2 Indefra-perspektivet.....	24
4.2 Metode	27
4.2.3 Det kvalitative livsverden-interview.....	28
4.2.4 Livsverden-interview i praksis.....	29
4.2.5 Det retrospektive, situerede fortællinger og validiteten i livsverden-interviewet.....	32
4.2.6 Transskription.....	34
4.2.7 Kvaliteten i undersøgelsen.....	35
5.0 Analysestrategi	37
5.1 Strategi	37
5.2 Meningskondensering	38
5.3 Tema for analysens første del	39
5.4 Tema for analysens anden del	39
5.5 Analysestrategi i praksis	39
6.0 Præsentation af informanter	41
7.0 Analysen	43
7.1 Analysen del 1	43
7.2 Analyse / selvforståelseskontekst	43
7.2.1 Sigrid, Kirsten og Arife.....	43
7.2.2 Connie og Mads.....	46
7.2.3 Delkonklusion – analysen del 1.....	52
7.3 Analysen del 2	53
7.4 Analyse / commonsense-forståelses kontekst	54
7.4.1 Mads.....	54
7.4.2 Connie.....	56

7.4.3 Arife.....	57
7.4.4 Sigrid.....	59
7.4.5 Kirsten.....	61
7.4.6 Delkonklusion – analysen del 2	62
7.5 Analysen del 3: Teoretisk forståelse	65
7.5.1 Indledningsvis opsummering	65
7.5.2 Aron Antonovskys teori og begreb.....	66
7.5.3 Arife, Kirsten og Sigrid / Antonovsky	68
7.5.4 Mads og Connie / Antonovsky.....	70
7.5.5 Kritik af Antonovskys teori.....	72
7.5.6 Erwin Goffman – teori og begreber	72
7.5.7 Mads / Goffman.....	74
7.5.8 Kirsten / Goffman	76
7.5.9 Arife / Goffman	78
7.5.10 Sigrid / Goffman.....	81
7.5.11 Connie / Goffman	82
7.5.12 Pierre Bourdieu – teori og begreber	84
7.5.13 Sigrid, Kirsten og Arife / Bourdieu	85
7.5.14 Connie og Mads / Bourdieu	88
7.5.15 Delkonklusion – del 3	88
8.0 Konklusion.....	91
9.0 Perspektivering	96
Litteraturliste:	100

1.1 Indledning

Når man bliver forældre til et handicappet barn, ændres ens livsvilkår drastisk.

Ikke blot skal man forholde sig til sit barn og forælderrollen - man skal også bemestre sit barns handicap med alt, hvad det indebærer.

Ofte opstår der et grundlæggende vilkår, nemlig afhængighed af det offentliges hjælp.

Det sociale system i Danmark er et instrument til at skabe lighed. For at kompensere for det handicappede barns funktionsnedsættelse, og derved skabe mulighed for et liv tæt på det normale, må det offentlige system tage stilling til mange konkrete situationer i barnets og familiernes liv. Det indebærer mange handlemuligheder og vurderinger, og det indebærer også nødvendigheden af dialog mellem det offentlige system og familierne.

Dette speciale beskæftiger sig med dette grundlæggende vilkår: Afhængighed af det offentliges hjælp, hvor fokus vil være på forældrenes fortælling om dialogen og kontakten med det offentlige system.

1.2 Motivation

I perioden 1998 til 2011 arbejdede jeg som rådgiver for handicappede børn og deres familier, i en større kommune i Storkøbenhavn. I jobbet fik jeg mulighed for at følge børnene og deres familier, og har på tæt hold oplevet de frustrationer og den uro, som forældrene bar på, hvilket var noget, der løbende tog til i styrke, i takt med økonomiske stramninger på området.

I 2009 blev jeg mor til en pige med cerebral parese (hjerneskode).

Familier med handicappede børn har således både min professionelle og personlige interesse, og er uden tvivl et vidensfelt jeg brænder for.

Min baggrund for i dette speciale at undersøge familier med handicappede børns møde og kontakt med det offentlige system, er flersidig.

I mit mangeårige arbejde som rådgiver oplevede jeg løbende, at tonen mellem kommunen og familierne blev mere skarp og, som tidligere nævnt, var familierne ofte frustreret over systemet.

I den offentlige debat, og i private Facebook grupper, som jeg løbende har fulgt på tæt hold, kan jeg konstatere at familier også her udtrykker frustrationer over hvad de oplever som en kamp med systemet. Her er det særligt kontakten med den kommunale rådgivning, der skaber frustrationer.

I 2015 interviewede jeg forældre til børn med handicap. I den forbindelse lavede jeg en undersøgelse af familier med handicappes børns livsvilkår. I disse interviews slog det mig hvor meget mødet, kontakten og deres oplevelse af kamp med den kommunale rådgivning fyldte i deres fortællinger, på trods af at begge informanters børn var næsten voksne.

Som mor til et handicappet barn er jeg selv underlagt dette livsvilkår: Afhængighed af det offentlige hjælp. Men som bruger af det offentlige system, har jeg ikke oplevet samme kamp, og jeg har løbende haft en personlig oplevelse af, at tingene er gået forholdsvis smertefrit igennem. Det skaber en undren, samt en motiverende kraft til at undersøge forholdene.

Søgning af tidligere forskning på området har blandt andet ført mig til en undersøgelse, som forsker Steen Bengtsson darbejde i 2003 for AKF. Undersøgelsen er et resultat af et empirisk studie af forældre til børn med handicap, og deres møde med systemet. Jeg finder undersøgelsen interessant, motiverende og næsten appellerende, da den både fremhæver:

”I omkring en fjerdedel af tilfældene udvikler det sig nærmest til en skyttegravskrig, og kampene mod systemet bliver et større problem for familien end barnets handicap” (Bengtsson 2003, 113).

Med denne undersøgelse ønsker jeg at dykke ned i hvilke forhold, der gør sig gældende for familier med handicappede børn i deres møde og kontakt med den kommunale rådgivning. Jeg vil undersøge og tydeliggøre hvilke uhensigtsmæssige forhold forældrene oplever – i mødet og i den løbende kommunikation. Dette er med ønsket om at skabe ny viden, der kan danne grundlag for bedre fremtidige møder, kontakt og kommunikation.

2.0 Problemfelt

Før man undersøger og taler om handicappede børn og unge, bør det gøres klart hvad et handicap er, og hvad der forstås ved handicap, når det omtales. Dette kapitel indledes derfor med en kort redegørelse af handicapforståelser, og hvilken definition, der fremover vil anvendes i denne undersøgelse.

Derefter redegøres for den social- og handicappolitiske udvikling i Danmark. Dels for at klargøre hvilken politisk kontekst forældre til handicappede børn står i nu, og hvordan den har udviklet sig i Danmark.

Blandt andet fremhæves forældrenes mulighed for at beholde sit handicappede barn hjemme, hvilket også understøttes af de fire handicappolitiske principper, som uddybes længere fremme. Disse principper understreger også hvilket handicapbegreb, man som udgangspunkt anvender i Danmark i dag.

Der redegøres også for FN's standardregler, samt Handicapkonventionen, der er en styrkelse af de handicappedes rettigheder, idet rettighedstilgangen forøger potentialet for lige muligheder. Ved at ratificere konventionen i 2009, har Danmark også sendt et vigtigt signal om, at kompensation og ligebehandling er en menneskeret i Danmark.

Både internationalt og nationalt findes der efterhånden omfattende forskning i området "handicappede børn". Forskning om og i "forældre til handicappede børn" er dog noget mere begrænset, og derfor inkluderes et afsnit om dette, for at understrege behovet for- og give uddybende viden om målgruppen.

Afsluttende gøres der rede for målgruppen i undersøgelsen.

2.1 Handicapforståelse

Handicap, som begreb, har været domineret af to teoretiske skoler: Den medicinske sociologi, hvorfra den medicinske model udspringer, og disability studies, hvori den sociale/relationelle model er forankret.

Overordnet skelnes der mellem to definitioner af begrebet handicap, nemlig den medicinske model og den sociale model.

2.1.1 Den medicinske model

Handicappet forstås i det medicinske perspektiv, som den enkelte persons manglende evne til at udføre aktiviteter. Dette perspektiv fremhæver kropslig og mental patologi som definerende for at være handicappet. Den medicinske model benægter ikke, at sociale og kulturelle forhold har betydning for omfanget af et handicap, men fastholder at vægten først og fremmest må lægges på de konkrete, individuelle funktionsnedsættelser (Kurth 2013, 38).

2.1.2 Den sociale model

Den sociale model blev udviklet i opposition til den medicinske og individuelle handicapforståelse, og var stærkt inspireret af marxistisk teori, med det formål at udfordre de individuelle og biologiske forestillinger om handicap. Den er kendetegnet ved at skelne mellem ”funktionsnedsættelse” og ”handicap”. ”Funktionsnedsættelse” defineres som helt eller delvist at mangle eller have en defekt legemsdel, organisme eller kropslig mekanisme, mens ”handicap” defineres som ulemper eller begrænsninger i udførelsen af aktiviteter forårsaget af omgivelserne – mennesker er her handicappede på grund af omgivelserne, og ikke deres kroppe. Handicap er altså en social situation, hvor omgivelserne skaber handicappet (Kurth 2013, 40-41).

2.1.3 Den relationelle model

I Norge skelner man mellem ”funktionsnedsættelser” og ”funktionshemmning”, og i Sverige mellem ”funktionsnedsættning” og ”funktionshinder”, men i Danmark har vi fastholdt ”handicap” som begreb, og definerer det i dansk handicappolitik som et ”relationelt” begreb. Ved det

”relationelle” begreb (eller Den relationelle handicapforståelse) opstår handicappet i en relation mellem individuelle funktionsnedsættelser og barrierer i omgivelserne – altså samfundets manglende evne til at kompensere for funktionsnedsættelsen. Funktionsnedsættelsen er ganske vist en forudsætning for handicappet, men der er ikke en kausal sammenhæng mellem disse. Mennesket er handicappet på grund af sine omgivelserne, ikke sin krop.

2.1.4 Kritik af den sociale- og medicinske model

Den internationale handicapforskning har længe været præget af både den medicinske- og sociale model til forståelse af handicap. Begge modeller er dog blevet kritiseret i forskningen:

Den medicinske model for at reducere handicap til et spørgsmål om fysisk, psykisk og kognitive funktioner, og negligere de sociale aspekter af handicap (Mik-Meyer et al 2014). Den er, i sin rene form, gået af mode indenfor handicapforskningen, men dens antagelser findes dog implicit i flere studier på området.

Den sociale model er kritiseret for at overfokusere på konteksten, og ikke forklare særligt meget om handicap som sådan (Mik-Meyer et al 2014). Denne model har domineret international handicapforskning i de seneste årtier.

2.1.5 Handicapmodel/begreb i forhold til denne undersøgelse

Professor i sociologi Carol Thomas har også påpeget, at der, i de oprindelige tanker bag *den sociale model*, lå nogle relationelle forståelser af handicap, som er gået tabt efterhånden som modellen har udviklet sig over årene. Hun skelner mellem *den sociale model* som politisk redskab, og som teoretisk model. Som politisk redskab til at skabe opmærksomhed om forholdene for mennesker med handicap, anser hun den sociale model som betydningsfuld og gavnlig, men som teoretisk model i det akademiske arbejde, er det nødvendigt med en mere relationel model (Kurth 2013, 45-46).

Forsker Steen Bengtsson et al fastslår, at når man undersøger vilkårene for personer med handicap, og i dette tilfælde også deres familier, må perspektivet være det relationelle handicapbegreb, da man er interesseret i at evaluere behovene og mulighederne (Bengtsson et al 2004, 9).

Fokus i denne undersøgelse er på hvilke barrierer og muligheder kontakten til det offentlige system og den kommunale rådgivning skaber, og dermed er det også ”det relationelle handicapbegreb”, der danner rammen om denne undersøgelse.

2.2 Den social- og handicappolitiske udvikling i Danmark

Efterkrigstiden i Danmark var præget af revalidering, der udsprang af behovet for at have en stor og duelig arbejdsstyrke, som følge af den hastigt voksende industrielle udvikling. Men der var også et individuelt menneskeligt behov for at kunne genoptage og genindtræde i de sociale, familiære og arbejdsmæssige roller, som de enkelte havde før krigen (Eplov 2010, 21).

Det offentlige påtog sig i stigende grad et umiddelbart forsørgeransvar for den enkelt borger, og blev set som ansvarlig for den samfundsmæssige og sociale udvikling. Sociale rettigheder blev i mindre grad knyttet til at ”gøre sin pligt” og i større grad til at ”være borger i samfundet”.

Personkredsen for de offentlige ydelser kom også i stigende grad til at omfatte alle borgere (Bundesen 2000, 115). Efterkrigstiden frem til 60-70'erne var præget af ulighedsproblemer, arbejdsløshed og social marginalisering af bestemte grupper, der blev forsøgt løst via en rationelt udformet strukturpolitik. Det blev set som en mulig vej til et velfærdssamfund, hvor belastning af de dårligst stillede samfundsgrupper blev stærkt reduceret (Høgsbro 1992). Det var også i denne periode, at der, på aktørniveau, blev grundlagt mange handicapbevægelser, foreninger og interesseorganisationer, der støttede den generelle udvikling af velfærdsstaten (Høgsbro 2012).

Denne tid blev også begyndelsen til de handicappede børns ”vandring” fra de store totalinstitutioner, der varetog børnenes samlede behov indenfor institutionernes egne lukkede kredsløb.

Danmark var op gennem 1960'erne og 70'erne præget af en velstandsbølge. Fra 70'erne blev velfærdsstaten udbygget yderligere via socialreformen, som bestod af tre hovedelementer, nemlig en ny social styrelseslov, der trådte i kraft i 1970; sygesikring og dagpengeloven, der trådte i kraft i 1973; samt bistandsloven, der trådte i kraft i 1976. Man forlod særlovgivningen til fordel for en ensartet lovgivning gældende for alle, men på baggrund af en individuel og situationel trangsvurdering. Det sociale system skulle være rede, når en borger blev ramt af en ”social begivenhed”, og støtte denne med at opfylde sine behov, indtil borgeren kunne klare sig selv, hvilket var helt i tråd med den parallelle udvikling af det relationelle handicapbegreb.

Dette sås også i sammenhængen mellem socialpolitikken, og skiftet fra segregationsorienteret udvikling til integrationsorienteret udvikling på handicapområdet. At retten til hjælp var uden forbehold, gjorde at man, som handicappet, kunne deltage i det almindelige demokrati, som en ligeværdig borger (Høgsbro 1992).

Den stigende velstand, samt den integrationsorienterede socialpolitiske udvikling, slog også igennem på synet af de handicappede. De tidligere totalinstitutioner blev i stigende grad opfattet som utidssvarende og uværdige, og ikke mindst som et udtryk for underkendelse af handicappedes ligeværd som mennesker. Dette faldt i tråd med den internationale udvikling på området, hvor blandt andet Union of the Physically Against Segregation (UPIAS) i England og The Citizen Rights Movement i USA skabte fokus på diskriminering, stigma og isolering af marginaliserede mennesker (Høgsbro 2012, 6).

Nøgleordene i Danmark blev normalisering, ligeværdighed og rettighed. Man etablerede eksterne skoler, børnehaver og væresteder, og dermed blev mulighederne skabt for at handicappede børn kunne bo hjemme hos deres forældre i barndommen. Ideen var at tænke i det almene og skabe en tilværelse så tæt på det normale som muligt (Kirkebæk 2013, 27).

Særforsorgen blev udlagt fra staten til amterne i 1980, og i løbet af 80'erne var der en kraftig øgning af børn med handicap, der blev boende hjemme, i stedet for at komme på institution (Bengtsson et al 2003, 117). Dette gav blandt andet udslag i en kraftig udgiftsudvikling på tabt arbejdsfortjeneste, og kompensation for merudgifter.

Parallelt hermed var Danmark op gennem 1980'erne og 90'erne præget af omfattende samfundsmæssige forandringer i produktion og arbejdsmarked. Neoliberalistiske strømninger med fokus på individualismen fik stadig større indflydelse på politisk økonomi og praksis - det gjaldt om at effektivisere og skabe vækst. Politiske strategier fokuserede nu på samfundsudvikling, "empowerment" og kulturel integration af minoritetsgrupper. Afvigelse og eksklusion blev set som et kulturelt problem, der udfordrede velfærdssystemet (Høgsbro 2012, 57).

Bistandsloven blev i 1998 erstattet af tre nye love. *Lov om aktiv social politik*, *Lov om social service* og *Lov om retssikkerhed og administration*. I de nye love kom også den overordnede samfundsudvikling til udtryk, blandt andet i *Lov om aktiv social politik*, der skærper den enkeltes medansvar for at tilstræbe selvforsørgelse, men også i *Lov om social service*, der lægger vægt på at brugerne får større indflydelse på tilrettelæggelsen af tilbuddene.

Den politiske udvikling fra 2000 og frem til i dag, er fortsat præget af stigende fokus på effektivitet. Evidensbaseret offentlig ydelse synes at forme en politisk ambition om at opnå simpel forudsætning for tildeling af offentlige midler, almindeligvis kendt som New Public Management. Dette kan tolkes som en styreform, der udelukkende fokuserer på at gøre velfærden mere effektiv, samt at få

bedre service for færre penge (Høgsbro 2012, 57-58). I det neoliberalistiske tankesæt bliver følgevirkningen af den økonomiske nytte- og effektivitet tænkning, at ressourcer og risiko bliver centrale begreber. Deri ligger en nye ansvarliggørelse af individet: Man gøres ansvarlig for egne risici, for fysisk og psykisk sygdom, for arbejdsløshed, for fattigdom, for dårlige uddannelsespræstationer, etc. Der er tale om et risikosamfund, hvor den aktive borger må lære at overvåge sine egne risici, som potentielt kan ramme hvert eneste befolkningsmedlem (Dean 2010, 264). Der ses her et begyndende skel mellem aktive borgere, der er i stand til at forvalte deres egne risici, og målgrupper, som er underprivilegerede grupper eller højrisikogrupper (Dean 2010, 265).

År 2000 og frem er også tiden, hvor hovedansvaret for handicapområdet videregives fra amterne til kommunerne, og hvor strukturreformen¹ fuldbyrder den decentralisering, som udlægningen af særfor sorgen tog hul på. Strukturreformen betyder også, at der kommer nye vigtige spillere på den handicappolitiske bane. De kommunale beslutningstagere og mange kommunale medarbejdere får nye og udvidede opgaver på handicapområdet, og der kommer nye kommunale handicapråd i alle kommuner, samt etableringen af en helt ny vidensorganisation i form af VISO² (Det centrale handicapråd 2005, 8-9).

Handicaporganisationerne får en langt mere aktiv rolle, blandt andet som fortalere for særlige koncepter for at intervenere i problemer, og ikke mindst som rådgivere og vejledere for handicappede og deres pårørende. Handicaporganisationerne er også nogle af dem, der udtrykker skepsis i tiden op til strukturreformen. De frygter, at den amtslige ekspertise, der var opbygget gennem en årrække, risikerer at gå tabt med store konsekvenser for handicappede børn og unge.

For børn og unge med handicap samt deres forældre, kan der alt i alt hævdes, at der fra år 2000 og frem til i dag har været en tidsperiode præget af kommunernes forsøg på at opbygge den ekspertise,

¹ Strukturreformen, - reform af den offentlige sektor i Danmark med virkning fra 1.1.2007. Strukturreformen indebar væsentlige forandringer i den kommunale og regionale forvaltning, idet antallet af primærkommunerne blev reduceret fra 271 til 98, mens de 13 amtskommuner blev nedlagt og erstattet af fem regioner.

² VISO står for videns- og specialrådgivningsorganisation. Det er en national organisation, der siden 1. januar 2007 samler en række videns- og udviklingscentre i én enhed.

der tidligere lå i amterne. Samtidig med det politiske fokus på effektivitet og økonomi, som har været opmærksomme på, at der siden 1980'erne har været en markant stigning i udgifterne på handicap- og specialområdet. Det har ført til en stadig større bevågenhed de senere år. Hvor man tidligere, fra kommunal side, så området som ”ikke økonomisk styrbart”, blev der et opgør med dette i slutningen af 2000. Det specialiserede handicapområdet kom højt på dagsorden i forbindelse med de årlige økonomiaftaler mellem regeringen og KL, og den daværende regering pegede på et behov for opbremsning i udgifterne, og præciserede at området skulle opfattes som styrbart på lige fod med de øvrige kommunale områder (A. Svanholt 2013, 137). I den forbindelse udtrykker handicaporganisationerne og handicapforskere bekymring for, at mange kommuner meget intenst har overvejet at sætte en lav overlægger for handicapindsatsen, og at en følge heraf har været en ny og hårdere retorik over for mennesker med handicap, hvor grænserne for hvad man offentligt har kunnet sige og mene om behov for ydelse og indsatser, synes at være rykket (Bundesen 2012, 3 i Socialpolitik 5/2012).

2.3 De fire handicappolitiske grundprincipper

I takt med at afinstitutionaliseringen fandt sted, og børn og unge med handicap blev integreret i normalsamfundet, undergik det anvendte begreb ”handicap”, som tidligere nævnt, en betydelig ændring. Det medicinske individorienterede begreb, som man tidligere havde anvendt, kom til kort jo dybere integrationen gik, og det blev tydeligt at problemerne ikke alene kunne løses på individsiden. Det samfund og de omgivelser børn og unge med handicap skulle integreres i, måtte være indrettet til at modtage dem, nu hvor de ikke længere skulle bo på institutionerne. Fokus blev lagt på mulige barrierer, som samfundet og omgivelserne skabte. Den sociale handicapmodel og det relationelle handicapbegreb vandt således mere og mere indpas, hvilket faldt i tråd med de handicappolitiske grundprincipper, som var omdefinert og reformuleret, og som blev de fire fundamentale principper handicappolitikken bygger på i dag. De lyder som følgende:

2.3.1 Ligebehandlingsprincippet

Alle skal sikres lige muligheder for at udvikle sit egne potentialer. Princippet sigter på en tilværelse så tæt på det normale som muligt.

2.3.2 Kompensationsprincippet

Samfundet forsøger at afhjælpe eller begrænse konsekvenserne af den nedsatte funktionsevne ved hjælp af ydelser og hjælpeforanstaltninger. Princippet tager udgangspunkt i, at behovet for kompensation kan være forskelligt fra menneske til menneske, og fra handicap til handicap, og der sigtes efter at imødekomme den enkelte persons individuelle behov.

2.3.3 Solidaritetsprincippet

Dette princip indgår som et væsentligt element i handicappolitikken, og er et produkt af den omfordelingspolitik, som velfærdsstaten bygger på. Alle ydelser finansieres så vidt muligt af det offentlige via skattebetaling, og tildelingen af kompensation er principielt gratis for den enkelte, og er dermed uafhængig af dennes sociale og økonomiske situation.

2.3.4 Sektoransvarlighedsprincippet

Princippet indebærer, at den myndighed, organisation eller virksomhed, som har ansvaret for at levere ydelser, tjenester eller service til borgerne i almindelighed, har en forpligtigelse til at sikre og finansiere disse ydelser, og gøre dem tilgængelige for mennesker med funktionsnedsættelse. (Det Centrale Handicapråd 2005, 7-8).

Principperne blev indført ved folketingsbeslutningen i 1993, og henstiller til at alle private og offentlige institutioner efterlever disse principper. Principperne er uændret i dag.

2.4 Standardreglerne og Handicapkonventionen

FN's standardregler om lige muligheder for handicappede har leveret et væsentligt fundament til formuleringen af den danske handicappolitik. De kan ses som en samling af opskrifter på hvordan regeringen bedst kan skabe lige muligheder. De henvender sig til regeringen og alle offentlige myndigheder – herunder regioner og kommuner.

Standardreglerne blev suppleret med FN's Handicapkonvention i 2006, der ydermere blev ratificeret i Danmark 2009. Konventionen handler om de rettigheder, som mennesker med handicap har, og hører til i rækken af FN's menneskerettighedskonventioner.

Handicapkonventionens tre vigtigste budskaber er; at mennesker med handicap har de samme menneskerettigheder som alle andre; at enhver form for diskrimination på grund af handicap er forbudt, samt; at mennesker med handicap har ret til lige muligheder, til at deltage i alle dele af samfundslivet, på lige fod med alle andre (Kallehaug 2013, 84-85).

Det er værd at fremhæve, at konventionen repræsenterer et skift ved at bevæge sig fra den gode viljes politik til en retspolitik. Det indebærer blandt andet, at alle de afgørelser en offentlig myndighed træffer, skal være i overensstemmelse med handicapkonventionen. Med andre ord: Enhver sagsbehandler skal, siden konventionen trådte i kraft, holde den afgørelse, som er ved at blive truffet, op mod konventionen. Juridisk forpligtiger den ud fra tre forhold, nemlig formodningsreglen, fortolkningsreglen, samt instruktionsreglen. Særligt instruktionsreglen er værd at fremhæve, da den indebærer at det offentlige skal være opmærksomme på at overholde Danmarks internationale forpligtigelser, når de handler og foretager afgørelser i sager (Skytte 2014, s. 12 i Socialpolitik nr. 6/2014).

Med vedtagelsen af Handicapkonventionen i 2006 i FN, vedtog det internationale samfund samtidig officielt at skifte fra det medicinske individorienterede handicapbegreb til det relationelle handicapbegreb, hvor fokus i stedet omhandler de samfundsskabte barrierer. I takt med at de samfundsskabte barrierer blev nedbrudt, blev personens handicap reduceret. Det betyder, at handicap som begreb ikke længere er noget, der er knyttet til det enkelte menneske, men derimod skal ses som et udtryk for samfundets begrænsninger. Det udfordrer også vores hidtidige opfattelse af hvem, der tilhører gruppen af personer med handicap. Det er klart, at alle personer med en langvarig funktionsnedsættelse, som oplever samfundsskabte begrænsninger, er en del af målgruppen, men i henhold til Konventionen og definitionen er også pårørende til personer med handicap nu en del af målgruppen (Langvad 2012, s. 5-6 i Socialpolitik nr. 5/2012).

2.5 Handicapforskning

I det følgende vil jeg redegøre for international og national forskning, der har været inspirerende, fungeret som anker, samt givet fordybet viden indenfor området. Dele af denne forskning inddrages også løbende i analysen.

Både internationalt og nationalt findes der efterhånden omfattende handicapforskning, der drejer sig om børn og unge med fysisk eller psykisk handicap. Der findes også megen forskning, der omfatter udsatte gruppers møde med systemet, men ikke megen handicapforskning, der har at gøre med målgruppen, forældre til handicappede børn.

2.5.1 Internationalt

Jeg vil fremhæve en undersøgelse fra Storbritannien, som professor Dan Goodly ved Manchester Metropolitan University har lavet. Dette er en 3-årig undersøgelse, der blev afsluttet i maj 2011. Det overordnede formål var at undersøge hvordan livet er blevet for handicappede børn og unge, samt deres familier, efter New Labour regeringen i 1997 ændrede handicappolitikken på børneområdet. Samtidig ville man også se på hvordan landets politik trak på en problematiserende opfattelse af begrebet ”handicappet barn”, hvilket kunne udgøre en fare for at genskabe en ekskluderende politisk kontekst for handicappede børn og deres familier. Konklusionen var blandt andet, at den førte politik ikke understøttede familiernes og børnenes kommunikation, og at familierne ofte var isoleret i deres lokalsamfund, hvor de kun fik lidt hjælp. Ligeledes blev stadig flere børn ”stemplet” som handicappede, hvilket satte stort pres på forældrene, om at gøre dem så ”normale” som muligt (Goodly & Cole 2011, i Bengtsson og Stigaard 2011).

I Norge er handicapforskningen præget af stærke holdninger og et stærk engagement for mennesker med handicap. Flere af forskerne er selv mennesker med handicap eller forældre til børn med handicap. Således har dr.polit. i sociologi og professor i socialt arbejde, Jan Tøssebro (Center for funksjonshemning og samfund/NTNU), der er far til et barn med handicap, været ledende skikkelse i handicapforskningsmiljøet i Trondhjem. Han har, sammen med en kollega, lavet en undersøgelse, hvor forældre til børn med handicap er omdrejningspunktet. Undersøgelsen viser blandt andet, at der er systematiske forskelle på helbredet hos forældre med børn med handicap og andre forældre, hvilket særligt gælder mødrene. De har i større grad langvarig sygdom eller lidelser af psykisk eller fysisk karakter, som forringer deres levevilkår (Wendelborg og Tøssebro 2009, i Bengtsson og Stigaard 2011).

En anden norsk undersøgelse, hvilken jeg finder aktuel og interessant for dette speciale, er forsker på NTNU, Christian Wendelborg, der har lavet en rapport, som baserer sig på længerevarende forskning. Han har set på de barrierer og udfordringer, som børn og unge med handicap samt deres

familier har for at kunne deltage i samfundet, på lige fod med andre. Her har forældre klaget over servicesektoren og manglende hjælp derfra, men i takt med at barnet er blevet ældre, er det ikke et ligeså stort tema, da forældrene ikke orker at arbejde lige så intenst for at forbedre situationen. Derudover oplever mange forældre i undersøgelsen, at de ikke har tid til dem selv eller hinanden, da fritiden centrerer om barnet (Wendelborg 2010, i Bengtsson og Stigaard 2011).

Sverige har siden 70'erne haft tradition for en stor og bred handicapforskning, der også relaterer sig til velfærdsstaten (Bengtsson og Stigaard 2011). Jeg vil fremhæve en undersøgelse af projektleder på Folkhälsa-institutet Ylva Arnhof fra 2008. Hun kommer blandt andet frem til, at forældre til handicappede børn generelt er mere presset på grund af deres livssituation. Årsagerne er blandt andet øget nattepasning, utilstrækkelig tid til barnets søskende, egne venner og egne interesser. Desuden er den økonomiske situation også dårligere for disse familier i forhold til andre familier. Det skyldes blandt andet flere sygedage, øgede omkostninger og at forældrene i højere grad arbejder på deltid, for at kunne imødekomme det handicappede barns behov, herunder at skulle samordne og planlægge forskellige aktiviteter, behandlinger og støtteindsatser for barnet (Arnhof 2008, i Bengtsson og Stigaard 2011).

Anden svensk forskning af noget ældre dato, men ikke desto mindre relevant for denne undersøgelse, er Bengt Lindqvist undersøgelse fra 1999, hvor han blandt andet undersøger og spørger forældre til handicappede børn om deres møde med rehabiliteringen / den offentlige forvaltning. Her fremhæver han "det gode møde" der er præget af opmærksomhed, omtanke, indlevelsessevne, ligeværdighed og jævnbyrdighed. Den professionelle socialarbejder må forlade ekspertrollen og bare lytte og tydeligt vise at hun eller han respekterer det personen siger. Til det gode møde hører ifølge Lindqvist også at forklare reglerne når der er behov herfor, men ikke forsvare dem og slet ikke gøre dem til sine egne synspunkter (Lindqvist 1999).

2.5.2 National forskning

De seneste år har danske studier af handicap i store træk centreret sig om de danske handicappolitikker, sociale ydelser, beskæftigelse og social integration. Det er kort sagt studier, der forholder sig til velfærdssamfundet og dets udvikling (Bengtsson og Stigaard 2011).

Af forskning med udgangspunkt i familier med handicappede børn, og med relevans for dette speciale, ønsker jeg at fremhæve følgende.

Forsker Steen Bengtssons et al undersøgelse for AKF (Anvendt kommunale forskning) fra 2003, der er en kortlægning af problematikken: Forældre med handicappede børn. Bengtsson fremhæver blandt andet i sin undersøgelse, at kampen med systemet bliver et større problem for familierne end barnets handicap (Bengtsson et al 2003). Denne undersøgelse har særligt været motiverende for dette speciale.

Også Steen Bengtssons et al undersøgelse fra 2011 finder jeg interessant og værd at fremhæve. Han sammenligner 11-årige danske børn i almindelighed, med 11-årige børn med funktionsnedsættelse. Undersøgelsen er foretaget i et parløb med SFI's (SFI = Det nationale forskningscenter for Velfærd) børneforløbsundersøgelse. Undersøgelsen viser blandt andet, at selv om alle de undersøgte familier modtager støtte fra det offentlige, så melder mødre til børn med funktionsnedsættelse om langt flere stresssymptomer som f.eks. søvnproblemer, migræne og depressioner, sammenlignet med andre mødre. Samtidig påpeger undersøgelsen, at det at have et barn med funktionsnedsættelse kalder ressourcer frem i mange forældre, som de ikke anede de havde (Bengtsson, Hansen & Røgeskov 2011).

Forsker Susan Michelsen m.fl. fra SIF (States institut for Folkesundhed) har deltaget i en større europæisk undersøgelse, hvor danske børn med diagnosen Cerebral Parese, og deres hverdag, sammenlignes med børn i andre europiske lande med samme diagnose. Undersøgelsen viste blandt andet, at de danske børn har en aktiv hverdag, men et massivt behov for hjælp, både i og ude for hjemmet. Hertil at forældrene gør et stort arbejde, for at give deres børn en god og aktiv hverdag. Undersøgelsen viste også at forældrene oftere er stressede, sammenlignet med andre forældre (Michelsen et al 2010, i Bengtsson og Stigaard 2011).

Anden national forskning med relevans for denne undersøgelse er lektor og ph.d. Inge Bonfils et al (AKF) undersøgelse fra 2009. Den viser, at der ved overtagelsen af de specialiserede sociale opgaver har været, og forsat er, et behov for at skabe indsigt og viden blandt kommunalpolitikere om de specialiserede og sociale opgaver, samt brugergruppernes behov. Lederne på de specialiserede tilbud oplever, at kommunerne mangler viden om handicapområdet og de specialiserede tilbud. Målsætningen om at fremtidssikre kommunerne som faglige bæredygtige enheder problematiseres således, når kommunale sagsbehandlere ikke altid har den fornødne faglige viden til at udrede borgernes sag (Bonfils et al 2009, 18, i Bengtsson og Stigaard 2011).

2.5.3 Opsummerende – international og national forskning

Overordnet peger ovennævnte fremhævede internationale og nationale forskning på, at helbredet generelt er dårligere hos forældre med barn med handicap. I den nationale forskning nævnes særligt stress som en faktor. Forskningen siger også noget om, at forældre til handicappede børn arbejder meget for at skaffe deres børn den fornødne hjælp, at det kan fremkalde ressourcer hos forældrene, men også at der ses en tendens til at forældrene ikke orker at fortsætte arbejdet, i takt med at barnet bliver ældre.

Der fremhæves i den nationale forskning, at der forsat er behov for at skabe indsigt i kommunerne omkring handicapområdet, efter udlægning af amterne, og at de kommunale sagsbehandlere ikke altid har den fornødne faglige viden. Ydermere oplever forældrene samarbejdet med systemet som en kamp – værre end det at få eller have et barn med handicap. Både i international og national forskning klager forældrene over serviceniveauet.

I den engelske undersøgelse fremhæves den førte handicappolitik, som kan have betydning for oplevelsen af isolation og stempling for familierne.

2.6 Afgrænsning af målgruppen

Målgruppen i dette speciale er forældre til børn og unge med et handicap eller funktionsnedsættelse. På grund af barnet eller den unges handicap, har eller har de haft kontakt til det offentlige.

Når der tales om det offentlige system, kan det som udgangspunkt vedrøre områder indenfor stat, region eller kommune. Som det også bliver nævnt i problemformuleringen, fylder den kommunale rådgivning altovervejende meget i informanternes fortællinger, og ”det offentlige system” bliver således i dette speciale ”den kommunale rådgivning”. Dette vil blive yderligere uddybet i både problemformuleringen og metodeafsnittet.

I det kommunale system findes specialrådgivning for børn og unge. For at tilhøre den kommunale specialrådgivningsmålgruppe, skal følgende være opfyldt:

”Kommunalbestyrelsen skal yde dækning af nødvendige merudgifter ved forsørgelse i hjemmet af et barn under 18 år med betydelig og varigt

nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse” (Lov om social service § 41).

Alle informanterne er en del af denne målgruppe, idet deres børns og unges handicap eller funktionsnedsættelse er af en karakter, der er betydelig og varig, indgribende og langvarig.

Samtidig, som forældre til børn med handicap hører til den kommunale specialrådgivning, skal det fremhæves, at de ofte adskiller sig fra de fleste andre sociale brugere, som man møder i det sociale hjælpesystem. De skal ikke hjælpes med at lave om på deres situation, for der er ikke noget ”galt” ved at have et barn med handicap. Tværtimod skal de hjælpes med deres situation, hvor de skal kompenseres således, at de så vidt muligt ligestilles med andre forældre (Bengtsson & Middelboe 2001, 7). Der med andre ord tale om en gruppe, der i sin almindelighed er kompleks. Det, der forbinder dem som gruppe, er barnets handicap eller funktionsnedsættelse. Handicappet bliver således den identificerende faktor samt den faktor, der har været styrende for udvælgelsen af informanter til empirien i denne undersøgelse. Men kan barnets handicap eller funktionsnedsættelse stå alene som identificerende og styrende faktor?

Morten Söder og Agneta Hugemark, henholdsvis professor i sociologi og docent i sociologi ved Uppsala universitet, påpeger i antologien ”Bara funktionshindrad, funktionshinder och intersektionalitet” (2006), at:

”[...] mennesket kategoriseres på forskellige måder, for eksempel ud fra køn, etnicitet, alder, funktionsniveau, m.m.. Ofte dominerer en af disse faktorer/kategorier hvilket også er tilfældes for mennesker med funktionsnedsættelse, de bliver kun set på som mennesker med funktionsnedsættelse, uden hensyn til køn, etnicitet, seksualitet, klasseforhold osv.” (Söder og Hugemark, 2016).

Med begrebet/perspektivet ”intersektionalitet” ønsker de skabe fokus på, at menneskers liv er et resultat af flere sammenspillende dimensioner, og ikke bare én dimension.

Det intersektionelle perspektiv nævnes her for at bekendtgøre en bevidsthed om, at udvælgelsen af målgruppen ”forældre med handicappede børn” mere eller mindre har været endimensionel. Det som forældrene (informanterne) i denne undersøgelse har tilfælles er, at deres børn har en

funktionsnedsættelse/er der er så betydelige, at de i den anledning har behov for det offentliges støtte og hjælp, blandt andet den kommunale rådgivning.

3.0 Problemformulering

Når man står som forældre til et barn eller en ung, der har et handicap, opstår der for langt det fleste et grundlæggende livsvilkår, nemlig afhængighed af det offentlige system.

I Danmark har vi bevæget os fra den statslige særforborg via strukturreformen til kommunale handicapråd, hvor normalisering og integrering har været strategien. Vi har sideløbende udviklet de fire handicappolitiske grundprincipper, der skal være med til at danne et trygt fundament bestående af ligestilling, kompensation og ansvarlighed.

Det sociale system er bygget op således, at det skal sikre disse familier. Et system, der via rettigheder skal skabe lighed, hvilket også ligger i det overordnede formål med lovgivningen på området for børn og unge med handicap. Derudover har vi, siden 1998, haft dialogprincippet i Lov om retssikkerhed og administration §4, der betyder at indsatsen for familier med handicappede børn skal tilrettelægges af den offentlige instans og familierne i fællesskab.

Handicapkonventionen er ratificeret i Danmark, hvilket i praksis betyder, at enhver afgørelse, der træffes ved en offentlig myndighed, skal holdes op mod konventionen. Ratificeringen af handicapkonventionen understreger også hvordan vi i Danmark ønsker at se handicap som begreb, at det er bundet op på barrierer i samfundet, og at det også omfatter pårørende.

På den baggrund har jeg, samlet set, en grundlæggende forestilling om, at der findes alle forudsætninger for, at der tages ordentligt hånd om børn og unge med handicap, samt deres familier. Hvorfor gives der så udtryk for kamp og frustration?

Handicapforsker Birgit Kirkebæk siger, at selvom der har været mange kræfter i gang med et inkluderende sigte, så er det et spørgsmål om, at det ikke er nødvendigt at revitalisere normaliseringsprojektet, fordi hvad der er "så tæt på det normale som muligt" skifter over tid (Kirkebæk 2013, 28).

Man kan dertil spørge, om det øgede politiske fokus på effektivitet og økonomi, og det offentliges ønske om større økonomisk kontrol på området, har ændret synet på hvad "så tæt på det normale som muligt" er. Og hvis det er tilfældet, sætter det så ikke langt større krav til dem, der er

afhængige af det offentlige system, og ikke mindst dialogen mellem dem og det offentlige system samt den kommunale rådgivning?

I lyset af dette ønsker jeg som udgangspunkt at undersøge, hvordan kvaliteten i kontakten til det offentlige system er. Men i arbejdet med empirien er det blandt andet blevet tydeligt, at ”det offentlige system” for alle informanter knytter sig til den kommunale virksomhed og sagsbehandling. Derfor er det offentlige system i dette speciale synonymt med den kommunale rådgivning, som er en del af det offentlige system.

Min problemformulering bliver således følgende:

Hvordan oplever forældre med handicappede børn og unge kontakten og samarbejdet med den kommunale rådgivning?

Da jeg har en eksplorativ tilgang til undersøgelsen, genereres og udvikles problemformuleringen og problematikkerne i arbejdet med de interviewedes fortællinger (den primære empiri). Den åbne tilgang og ønsket om at den primære empiri har skulle ”føre an” i problematikken, har medført at undersøgelsesspørgsmål er fravalgt. Samtidig har jeg ikke spurgt ”i blinde” - jeg er fuldt bevidst om at jeg har en forståelseshorisont³, som jeg løbende har arbejdet med, hvilket fremgår af metodeafsnittet.

Et alternativ til underspørgsmål har været en åben ”ramme” under interviewet, der lød således: En undersøgelse af familier med handicappede børns møde og kontakt med det offentlige system. Intentionen er at fremhæve både de problematiske og det, der fungerer i mødet.

De skal understreges og præciseres at de handicappede børn og unge, der konkret refereres til i denne undersøgelse, er i aldersgruppen 8 til 22 år, og lider altså af en kronisk funktionsnedsættelse, der er af en sådan karakter, at den er indgribende i deres hverdag.

Der er tale om helt forskellige funktionsnedsættelser og handicaps, men gældende for alle fem er, at deres funktionsnedsættelser eller handicap gør, at de og deres forældre har behov for støtte og hjælp af den kommunale rådgivning, hvilket også er præciseret i afsnittet om målgruppen.

³ Gadamer 2004, 291

Hvilke behov for støtte og hjælp familierne har, kan være meget forskellige og kan spænde lige fra konkret praktisk hjælp og hjælpemidler til specialstøtte i børnehave, skole eller fritid.

Uagtet det brede spekter af funktionsnedsættelser og handicap, så har alle fem børn og unges forældre (som er informanterne i denne undersøgelse) en lang eller længere erfaring med kontakten til den offentlige forvaltning, herunder den kommunale rådgivning. Da det er denne kontakt, der undersøges i specialet, spiller selve handicappet og de forskellige behov for hjælp en knapt så stor rolle. Såfremt barnets eller den unges særlige funktionsnedsættelse og særlige behov for støtte skulle påvirke informantens fortælling, tages der højde for dette i analysen.

4.0 Videnskabsteoretiske positionering og metode

4.1 Videnskabsteoretiske positionering

Da jeg har en interesse i forældre med handicappede børns livsverden, og en interesse i hvordan de oplever kontakten med den kommunale rådgivning, tager min undersøgelse udgangspunkt i en fænomenologisk/hermeneutisk tradition.

Fænomenologien kan som udgangspunkt genfindes både i undersøgelses- og analysedelen, og hermeneutikken i analysedelen. Der er dog ikke tale om en stram adskillelse: Fænomenologien lægger vægt på, at de teoretiske begreber skal være åbne og ”følsomme” over for den potentielle mangfoldighed og uforudsigelighed i empiriens detaljer. Dette er også et hermeneutisk krav, og grænserne vil derfor være flydende (Juul 2012, 100).

Ved fænomenologiske undersøgelser er der sjældent tale om en stram formuleret problemstilling, men en åben erkendelsesinteresse eller et fokus, der kan bevæge sig i mange forskellige retninger, som følge af undersøgelsen (Juul 2012, 100). Dette er også tilfældet i denne undersøgelse, hvor fokus har været på kontakten til den kommunale rådgivning, men både problemformuleringen og analysetemaer har været ”elastiske” i forhold til forældrenes fortællinger – den primære empiri.

Fænomenologien står i opposition til enhver realisme, der opfatter menneskelivet som determineret af objektive og upersonlige love og strukturer. Den understreger, at virkeligheden er det, der viser sig i erfaringen. Der findes ingen verden ”derude” (Juul 2012, 403).

Den ønsker at genfinde den oprindelige livsverden i det subjektive forhold, og derudfra analysere den erfaring, som vi som mennesker bevidst kan sanse. Livsverdenen er baseret på erfarings- og meningsstrukturer set i sammenhæng med sin kontekst. Det er fænomenologiens opgave at sætte fokus på de eksistentielle problematikker, der opstår i den menneskelige verden (Fuglsang m.fl. 2004, 280).

I erkendelsen af, at menneske og samfund må være forankret i livet (i de fænomener, der optræder i menneskets livsverden) har jeg valgt et forskningsdesign, hvor det kvalitative livsverden-interview udgør den primære empiri. Det er således forældrenes fortællinger, hvorpå hovedvægten er lagt, og målet er at inddrage den enkeltes oplevelsesberetning metodisk og analytisk.

Jeg har tilstræbt en forudsætningsløshed i de gennemførte interviews, hvor jeg har ønsket at gå til feltet så åbent som muligt, i mit forsøg på at høre og beskrive hvilke oplevelser informanterne har haft i deres kontakt med den kommunale rådgivning. Ønsket har været at interviewene skulle bidrage med ny viden og forståelse, med så mange nuancer og så megen dybde som overhovedet muligt (Kvale og Brinkmann 2009).

Fokus har altså været informanternes egne meningsdannelser i deres dagligdag og praktiske liv med hinanden. Teoribygninger og abstrakte begrebsdannelser, der ikke er forankret i, eller kan føres tilbage til konkret menneskelig erfaring, er således sat i parentes (Juul 2012). Konkret har fokus på ”egen meningsdannelse i dagligdags liv” medført, at jeg så vidt muligt har ønsket at gennemføre interviews, og møde de fem informanter, som har deltaget i denne undersøgelse, hvor deres daglige liv leves. Om muligt også at møde deres børn og familier, for at opnå større bredde og dybde, samt at blive bedre til at forstå, hvorfor de meningstilskriver det, de gør.

At jeg har ønsket at gå så åbent til feltet som muligt, og tilstræbt en forudsætningsløshed i interviewene, indebærer at jeg har anstrengt mig for at sætte mine forforståelser i parentes, velvidende at jeg ikke kan ”gå til sagen” uden nogen form for forforståelse. Dette kan også ses som en væsentlig kritik af metoden, for er det muligt at undersøge noget åbent og fordomsfrit, som både har ens personlige og professionelle interesse? For mig har det været et metodisk ideal, og det har været anstrengelserne værd at eksplicere mine forforståelser, og forholde mig til mit eget perspektiv. Men jeg har også lært, at det ikke altid er muligt eller hensigtsmæssigt at sætte eksisterende teorier og begrebsdannelser i parentes (Juul 2012, 74).

Jeg vil således også benytte mig af hermeneutikken, der deler fænomenologiens interesse for livsverden – en ”væren i verden” og erkendelsens mulighedsbetingelser. Hermeneutikken adskiller sig fra fænomenologien, ved at opfatte fordomme og forforståelser som frugtbare for erkendelsen, da det er en grundbetingelse for, at vi overhovedet kan se noget som noget (Juul 2012, 75). Herudover også, at vi aldrig kan sætte vores ”væren i verden” i parentes, og opnå et sikkert fundament for erkendelsen eller de rene fænomener (Heidegger 1999). I mine ”anstrengelser” for at sætte mig selv i parentes, har jeg således indset, at jeg er præget af min ”væren i verden” – at jeg ikke kan sætte mig helt udenfor, og at jeg er en del af den verden jeg undersøger og har et indefra-perspektiv.

Men jeg kan reflektere og få ny viden, hvilket er ønsket med dette speciale. Dette er i tråd med hermeneutikkens ”tolkningsteori” kaldet ”den hermeneutiske cirkel”. I den filosofiske hermeneutik henviser den hermeneutiske cirkel nemlig til forholdet mellem forskeren og genstanden. Forskeren er ikke længere en udenforstående, der, i kraft af sin hermeneutiske fortolkningsmetode, skal opnå korrekt forståelse af et udsnit af den sociale verden. Han står ikke overfor en verden, der skal fortolkes, men er selv en del af denne verden (Juul 2012, 111). Ifølge Gadamer (1900-2002), der var tysk filosof, og som var med til at udvikle den filosofiske hermeneutik, udgør menneskets fordomme en forståelseshorisont, som omslutter alt, hvad der er muligt at se fra et bestemt sted. Viden opstår således i et dialektisk samspil mellem forskerens fordomme og de nye erfaringer, der indhøstes, når disse sættes i spil med menneskers erfaringsverden (Gadamer 2004).

Hvor jeg, i indhentning af den primære empiri, ønsker at gå til feltet så åbent som muligt, og særligt har forsøgt at holde mig fri af begreber og teoretiske forankrede forforståelser, ønsker jeg helt konkret at inddrage det i en del af undersøgelsens analysedel. Intentionen er at fortolke og forstå meningsfulde fænomener. De søges ikke analyseret som isolerede årsag- og virkningsforhold, men undersøges i den kontekst, de naturligt optræder i. Jeg finder det således også oplagt at inddrage de teorier, som en del af mine forforståelser er forankret i, for at stille dem på prøve, samt udfordre dem ved at sætte dem i spil mod nye erfaringer (Juul 2012, 128-129).

4.2.1 Mine forforståelser og fordomme

Som tidligere anført taler både fænomenologien og hermeneutikken om forforståelser og fordomme. Særligt i hermeneutikken stilles der krav til, at man ekspliciterer dem for senere at kunne bringe dem i anvendelse. Dette vil jeg hermed gøre.

Mine forforståelser og fordomme er præget af det rådgivningsarbejde, som jeg gennem en årrække har haft med familier med handicappede børn. Her har jeg løbende hørt og oplevet en stadig større frustrationer over ”systemet”; at det er en kamp, og man bruger alt for meget tid på denne kamp. Hertil føler man, at der er alt for meget fokus på økonomi; at området er udgiftstungt; og at man bliver ”set skævt til”, som dem der koster mange penge for samfundet. Min personlige interesse har ført mig til handicappolitiske grupper – åbne såvel som lukkede fællesskaber – via Facebook, samt artikler og kronikker, der giver udtryk for samme frustration og bekymring. Her er jeg blevet

bekræftet i, at mange oplever, at man forsøger at regulere et svært økonomisk-regulerbart område, og at forældre med handicappede børn faktisk kan komme i klemme. Samtidig har jeg, som mor til et handicappet barn, selv været i kontakt med det offentlige system. Her er min egen personlige oplevelse helt anderledes. Jeg har oplevet, at alt har fungeret på enkel vis og uden kamp: At man, så at sige, ikke har sat spørgsmålstejn ved noget. Dette har stået i stærk kontrast til ovennævnte frustrationer og bekymringer. Det har genereret tanker, fordomme og forforståelser som: At så megen fokus på at regulere et område økonomisk, sætter handicappede mennesker samt deres pårørende under stort pres; at pårørende til handicappede tvinges til at tage mere over; at kompensationsreglerne tolkes mere frit; at det kræver bedre argumentationsevne for at få hjælp; at dem, der argumenterer eller forhandler bedst, får mest; og at synet på handicappede mennesker generelt har ændret sig i Danmark, og at man er blevet ”grovere” i udtalelser. Opsummerende er jeg, ved at eksplicere mine ikke-teoretiske forforståelser, blevet meget mere bevidst om mine tanker omkring, at der findes en eller anden form for kamp mellem forældre til handicappede børn, og det offentlige system og den kommunale rådgivning.

På baggrund af mine ikke-teoretiske forforståelser og fordomme, har jeg søgt fordybelse i perspektiver og teorier, for at blive bekræftet eller afkræftet. Jeg har særligt gjort mig tanker om det politiske miljø i Danmark: At neoliberalistiske tendenser påvirker økonomi, menneskesyn og lovgivning. Jeg har også gjort mig tanker om, hvordan handicappede børn og unge samt deres familier omtales i den offentlige debat, samt hvordan denne omtale har ændret sig gennem tiden. Disse tanker, forforståelser og fordomme er inspireret og underbygget af den franske sociolog og antropolog, Pierre Bourdieus, samt filosof Michel Foucaults teorier om magt samt Deans ”governmentality teori”.

Endvidere har jeg undret mig over, hvorfor nogles liv ”slår sig” mere mod systemet end andres. Hvorfor oplever nogle mere kamp end andre? Og hvorfor oplever nogle, at dialogen med rådgiveren er så belastende? Denne undren er særligt grundet i mikrosociologen Erving Goffmans teorier om ”facework” og ”stigma”.

4.2.2 Indefra-perspektivet

Jeg har også forholdt mig til, og reflekteret over, mit indefra-perspektiv, hvilket har været en løbende proces gennem hele undersøgelsen.

Det naturlige spørgsmål jeg har stillet mig selv, inden påbegyndelsen af denne undersøgelse og interviewene, og under arbejdet med analysen, er om mit indefra-perspektiv kan medføre fare for selektiv perception: At jeg ser det, jeg gerne vil se.

Nielsen og Repsted fremhæver i sin artikel om at undersøge egne organisationer: "[...] at der kan findes farer for at man anlægger et frøperspektiv på forholdene, - nedenfra og nærsynet, derfra hvor man står". At man ganske enkelt er for tæt på begivenhederne, samt at man i interviewsituationen let kommer til at stole på, at man selv er velorienteret, eller accepterer de interviewedes tro på "at det ved du jo" (Nielsen og Repsted 1993, 26-27).

Jeg har forsøgt at imødekomme mit indefra-perspektiv og den "nærsynethed", der kan opstå, ved først og fremmest at gøre klart for mig selv, hvilke forforståelser og fordomme jeg har, samt om de er personligt eller teoretisk forankret. Det har været en løbende proces både inden, i og efter interviewsituationen, og har krævet en dybere refleksion over eget liv og tænkning.

Jeg har stillet mig selv spørgsmål om hvorvidt jeg ønsker at få svar på, blive bekræftet i eller få løst egne problemer ved denne undersøgelse? Dette er ikke tilfældet, da jeg ikke selv har oplevet kontakten til det offentlige system som værende så problematisk – og desuden bor i Sverige, hvor både lovgivningen, og det offentlige system indenfor målgruppen, fungerer på en anden måde.

Hertil har jeg spurgt, om jeg ønsker at finde et "lidelsessamfund" hos andre forældre med handicappede børn, i mine samtaler med dem? Det tror jeg ikke, da dette behov allerede er dækket ved mit møde, som mor, med forældre gennem årene i samme situation. Forældre, som er blevet venner, og som ikke er en del af denne undersøgelse. Forestiller jeg mig at vide bedre, fordi jeg selv har arbejdet i systemet, samt haft erfaring med at være mor til et handicappet barn? Nej. Jeg har forsøgt at holde mig "uvidende" overfor informanterne, med bevidstheden om at min interesse for feltet har medført megen læsning af faglig litteratur, hvilket har skabt en del viden om emnet.

Endvidere har jeg overvejet, om jeg er for tæt på "begivenhedernes gang"? Det afstedkommer både et ja og et nej: jeg er stadig mor til et handicappet barn, men arbejder ikke længere i det offentlige system. Jeg har således længe skulle forholde mig til både at være den, der "var" systemet, og den, der "anvender" systemet (i Sverige), og har dermed kunne distancere mig til det i interviewsituationen.

Kan jeg, med min egen "indefra-historie", styre den konkrete historiefortælling derhen, hvor jeg ønsker at blive bekræftet i hvad, der er svært eller problematisk? Ja, men jeg har været opmærksom

på dette undervejs i interviewet, og har haft en ”sensitivitet” eller lydhørhed for informantens historie, og at det var dennes historie, der kom frem.

Ovennævnte refleksioner har altså det tilfælles, at jeg har prøvet at imødekomme en form for blindhed eller nærsynethed. Men indebærer et indefra-perspektiv kun ”farer”?

M. Skytte skriver omkring livsverden-interviews: ”[at] livshistorier påvirkes af interpersonelle relationer, hvilket kan styre den konkrete historiefortælling, - måske ville historierne se anderledes ud med en anden interviewer” (Skytte 2008, 253). I dette forstår jeg, at interviewene kunne have været anderledes med en interviewer uden indefra-perspektivet, men jeg ser også at indefra-perspektivet i interviewsituationen har været en styrke for de interpersonelle relationer, og at der dermed er opnået en god, tillidsfuld og stærk kontakt. Dette har i sidste ende givet interviewene og livshistorierne en større fylde, dybde og alsidighed.

Opsummerende, har jeg været nødsaget til at reflektere meget over mig selv som undersøger og interviewer i erkendelsen af, at jeg ikke kan være helt neutral. Det har jeg set som givende for den primære empiri, men det har været en personlig udfordring.

Sammenligneligt tænker jeg det som forskeren, der arbejder længe i feltet. Han eller hun stiller sig til rådighed for feltet, i ønsket om at nærme sig den levede erfaring af det, der undersøges, med et ønske om åbenhed for at se feltet gennem deltagerens øjne. Som mor til et handicappet barn stiller jeg mig ikke bare til rådighed for feltet. Jeg lever i feltet. Når jeg lever i feltet, har jeg bedre adgang til den levede erfaring, men jeg har også nogle etiske og følelsesmæssige udfordringer.

Et eksempel hvor jeg konkret har været etisk udfordret, har været i at ”anvende” informanternes fortællinger uden egentlig at kunne tilbyde noget tilbage, andet end opmærksomhed og indlevelse under interviewet. Jeg er mor til et handicappet barn – og det benytter jeg mig af – men samtidig er jeg i højere grad en ”undersøger”, der kommer hjem hos dem, drikker deres kaffe og har en god samtalestund med dem, hvorefter jeg forsvinder igen, efter at de har lagt tid og energi i det, jeg vil undersøge. Mere kan jeg ikke rigtig tilbyde dem: Informanterne.

Derudover har min professionelle ”kasket” tynget mig, idet jeg har været både overrasket og, til tider, indigneret over fortællingerne, og hvor lidt hjælp nogle af informanterne har fået, samt hvor meget en manglende hjælp har påvirket deres levede liv. Jeg har gerne ville byde tilbage med rådgivning og hjælp, men har afstået dette i en bevidsthed om min rolle som den, der undersøger og interviewer.

Følelsesmæssigt har det været udfordrende at komme så tæt på fortællinger, der i en vis grad ligner mine egne. Helt konkret var en af interviewene meget overvældende for mig (Arife), da hun viste mig videoer med sin søns epileptiske kramper. Min egen datter har epilepsi, og jeg er vant til selv at skulle håndtere sådanne anfald. Men da jeg sad i konteksten, som interviewer, og blev konfronteret med disse anfald, og Arifes fortællinger om det svære liv som enlig mor til et meget dårligt barn, blev det noget som jeg måtte ”fordøje” mange dage efter: ”Kunne det have været mig?”; ”tænk hvis man mistede både mand og arbejde?”; ”hvad ville dette gøre ved mit liv?”; ”hvor hurtigt kan en social deroute tage form?”; osv.

4.2 Metode

Min metodiske tilgang er eksplorativ, og jeg vil benytte mig af det kvalitative livsverden-interview, som jeg har gennemført med fem informanter. At jeg har valgt at arbejde eksplorativt, har primært været ønsket om en stor åbenhed overfor informanterne og hvad de måtte fortælle og problematisere, og omvendt ikke. Dette er en eksplorativ tilgang med til at understøtte ved en fleksibilitet overfor nuancer og situationer, samt en åbenhed overfor nye forståelser og ståsteder. (Harboe 2006: 32 -33).

De fem livsverden-interviews lægger grunden til den primære empiri i undersøgelsen.

Informanterne vil blive præsenteret under punkt 6.0 inden undersøgelsens analyse, men jeg vil kort skitsere, at der er tale om følgende:

- Mads, 35 år gammel og far til Henrik, der er 7 år gammel og har diagnosen Infantil Autisme, Dyspraksi og Mentalt retarderet.
- Kirsten, 48 år gammel og mor til døtrene Sally, der er 12 år gammel og har diagnose Cerebral Parese, samt Anja, der er 16 år gammel og har diagnosen ADHD.
- Arife, der er 35 år gammel og mor til sønnen Amir, der er 11 år gammel og har Myoklon Astatisk Epilepsi.
- Sigrid, der er 44 år gammel og mor til sønnen Mikkel, der er 22 år gammel og har diagnosen Cerebral Parese og Epilepsi.
- Connie, der er 49 år gammel og mor til sønnen Martin, der er 20 år gammel og har diagnosen Autisme.

4.2.3 Det kvalitative livsverden-interview

Antropologerne Peacock og Holland opdeler livshistorieforskning i to overordnede kategorier: Den livsfokuserende og den historiefokuserende. Min tilgang til det kvalitative livsverden-interviewet er historiefokuserende, hvor jeg anser livshistorien som definerende og konstruerende af livet eller selvet (Peacock og Holland 1993, 370 i Skytte 2008). Dette er i tråd med undersøgelsens fænomenologiske og hermeneutiske udgangspunkt, hvor jeg særligt i interviewene har arbejdet med en fordomsfrihed og ”skepsis over for alle prækonstruerede meninger”. Velvidende at jeg er indskrevet i en verden af traditioner og betydninger, som jeg selv ikke er herre over, og som jeg bevidst eller ubevidst baserer min forståelse af verdenen på (Skytte 2008, 249-250).

Ifølge den norske professor i pædagogisk psykologi, Steiner Kvale, kan det kvalitative livsverden-interview karakteriseres som et interview, der har til formål at indhente beskrivelser af den interviewedes livsverden med henblik på at fortolke betydninger af de beskrevne fænomener (Kvale og Brinkmann 2009, 45).

Jeg har haft et grundlæggende ønske om at lære af den interviewede; at forstå sociale fænomener ud fra aktørernes egne perspektiver; og at beskrive verden, som den opleves af informanterne. Mit udgangspunktet for interviewene findes mere præcis i følgende citat fra amerikanske professor i antropologi, J. Spradley:

”Jeg ønsker at forstå verden fra dit synspunkt. Jeg ønsker at vide, det du ved, på den måde du ved det. Jeg ønsker at forstå betydningen af dine oplevelser, være i dine sko, føle tingene, sådan som du føler dem, forklare tingene, sådan som du forklarer dem. Vil du være min lærer og hjælpe mig til at forstå?” (Spradley 1979, 34).

Jeg vil fremhæve to tekster, der har bidraget til de teoretiske overvejelser og metodiske forberedelse til interviewene, nemlig kulturforsker Marianne Horsdals ”Det narrative interview” i ”Livets fortællinger”, samt professorer i sociologi, James A. Holstein og Jaber F. Gubriums ”The Active Interview”.

Horsdal fremhæver blandt andet, at man kun skal interviewe folk som i deres særegenhed, eller i kraft af deres særlige problem, virkelig har ens interesse (Horsdal 1994, 104). Horsdal kommer med helt konkrete praktiske råd, og fremhæver blandt andet tid, forståelse for hvad det går ud på, og

viljen til at gøre forsøget fra fortællerens side, samt tilstrækkelige rum til fortælleren fra interviewerens side. Jeg har anvendt Horsdals tekst, ved at tage hendes konkrete praktiske råd med i interviewsituationen.

Holstein og Gubrium ser interviewet i et konstruktivistisk perspektiv. Som en interaktion mellem interviewer og informanten, hvor begge er aktive konstruktører af den viden, som fremkommer i interviewet. De påpeger interviewerens aktive rolle, blandt andet i forhold til at stimulere informantens refleksioner, hvilket er aktiverende for narrativerne (Holstein og Gubrium 2004, 152). Holstein og Gubrium understreger, at det aktive interview kan være med til at anspore meningsprocesser, der er relevante for det område man undersøger (Holstein og Gubrium 2004, 157). Jeg har særligt anvendt Holstein og Gubriums tekst, til at være opmærksom på interaktionen i interviewet – særligt min egen aktive rolle – i forhold til at aktivere narrativer, som holder undersøgelsen for øje. For eksempel, under interviewet med Connie, var det svært at fastholde en ”rød tråd” i hendes fortællinger, hvor hun sprang meget frem og tilbage, og dvælede ved fortællinger, som egentlig var uaktuelle for undersøgelsens ramme. Her ledte jeg (med Holstein og Gubrium for øje) efter tråde i hendes fortællinger, der kunne aktivere narrativer eller fortællinger med større relevans for denne undersøgelse.

4.2.4 Livsverden-interview i praksis

Kontakten til informanterne har jeg fået ved at maile til både mit private og mit professionelle netværk, samt diverse handicapforeninger. Her har jeg skrevet en kort information om mig selv, og at jeg ønskede ”[...] at lave en undersøgelse af familier med handicappede børns møde og kontakt med det offentlige system. Det er min intention at fremhæve både det problematiske og det, der fungerer i mødet”.

Ved de henvendelser jeg fik retur, har jeg direkte fravalgt dem, der rent privat var for tæt på, af hensyn til min egen frihed til, i interviewet, at kunne følge en historie, uden at skulle begrænses af en privatsfære.

Informanterne i undersøgelsen er således alle forældre til handicappede børn (jf. punkt ”målgruppen”) og har, eller har haft, tilknytning til det offentlige system, - den kommunale rådgivning. De har det til fælles, at deres børn har betydelig og varig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, eller en indgribende kronisk eller langvarig lidelse.

De har alle fem haft et ønske at fortælle om deres oplevelser, og er ikke blevet overtalt eller overbevist om at deltage af hverken mig eller andre. De har også alle fem haft et ønske om at deres fortællinger kunne medvirke til at ændre på det de har oplevet som uhensigtsmæssigt. Ikke bare uhensigtsmæssigt for dem, men generelt.

Det er altså på baggrund af min korte information om undersøgelsen og information om mig selv og mit eget ståsted, at interviewene er blevet til og den primære empiri er fremkommet.

For at komme så tæt på informanternes daglige livsverden som muligt, samt være i et miljø, hvor de har følt sig godt tilpas og hjemme i, har de fleste interviews fundet stedet hjemme hos informanterne selv. Det har blandt andet medført, at vi har måtte gå ”til og fra” interviewet hvis et dagligdagsbehov har skulle opfyldes, men det har også givet en mere naturlig og tillidsfuld samtale, hvor jeg har oplevet, at informanterne har følt sig trygge. Det skal dog nævnes at én informant ønskede at udføre interviewet et mere offentligt sted, da det var et stressmoment for hende, at jeg skulle hjem i hendes hjem.

At være i informanternes hjem har også medført, at vi har haft mulighed for lidt smalltalk over kaffebrygningen, og jeg har haft mulighed for at hilse på familiemedlemmer og allerede påbegynde briefingen der, således at interviewsituationen har været afslappet og naturlig.

Interviewene har ikke været tidsmæssigt begrænsede. Jeg har ved de første henvendelser oplyst, at der var tale om ”et livsverdens-interview”, en ”naturlig samtale” og at det kunne vare mellem 1-1½ time, så informanterne fik et billede af, hvad interviewet ville indebære (samt muligheden for at planlægge deres dag). Jeg har dog, ved opstart af interviewet, lagt vægt på at orientere informanten om, at der fra min side ikke var nogen tidsmæssig begrænsning, og at han/hun skulle tage sig den tid, som pågældende behøvede.

Interviewene har været som: ”en interpersonel situation, en samtale mellem to parter om et emne af fælles interesse” (Kvale og Brinkmann 2009, 143). Jeg har indledt med at fortælle om mig selv og undersøgelsen jeg arbejder med, samt været meget tydeligt med hvad jeg har skulle bruge interviewet til, og at det er anonymt . Derefter har jeg meget åbent spurgt til deres oplevelser med kontakten til den offentlige system. Jeg har ikke haft nogen interviewguide, men det overordnede tema for interviewet har været ”informantens oplevelse af kontakten til det offentlige system”. Jeg

har haft et minimum af spørgsmål, som jeg har lagt vægt på at stille åbne, undrende og ikkeledende. Vægten er således lagt på det, som informanten har meningstilskrevet.

Informanternes egne fortællinger har været et vigtigt element, og den ene fortælling har ofte ledt til næste fortælling i en naturlig rækkefølge, hvor jeg har lagt vægt på ikke at afbryde, men lytte, nikke og være støttende for at høre fortællingerne til ende. Hvor jeg har stillet spørgsmål, har det været af mere opklarende karakter, i et forsøg på, sammen med informanten, at strukturere hændelserne i historierne. Informanterne har således ikke skulle svare på egentlige spørgsmål, men komme med fortællinger. Hvilke begivenheder i livsforløbet, der fortælles og fremhæves, og hvilke, der gås let hen over, har været op til fortælleren (Horsdal 1999, 105).

Det har indebåret, at jeg har måtte lægge bånd på min egen nysgerrighed, i ønsket om at forfølge enkelte detaljer eller begivenheder, som måske for mig har været vigtige, men som informanten ikke har vægtet, eller vurderet vigtige for historienes struktur. Det har også indebåret store og lange interviews, men historierne har samtidig indeholdt mængder af empiri til fordel for undersøgelsen.

Jeg har i interviewsituationen draget fordel af, at jeg selv er mor til et handicappet barn. Repstad og Nielsen skriver om at kunne hverdagssproget, samt at man direkte kan bruge sine egne erfaringer (Repstad og Nielsen 1993, 23-25). At kunne hverdagssproget har givet mig bedre kendskab til nuancerne, hvilket jeg mener har været en fordel i interviewene, hvor jeg har kunne støtte, tilkendegive, strukturere, improvisere og spørge mere præcist, dog uden at det er blevet indforstået. Der har heller ikke været behov for at spørge (forstyrrende) ind til termer eller andet fagsprog, hvilket har gjort kommunikationen enkel og nem.

Repstad og Nielsen nævner også at kunne trække på egne erfaringer. Det har jeg anvendt, når jeg for eksempel har introduceret mig til informanten, både inden vi mødtes og i interviewsituationen. Jeg har således fortalt min egen historie, om at blive mor til et handicappet barn, hvilket jeg tror har lagt grunden til den åbenhed og tillid, som jeg har oplevet i interviewene. At kunne trække på egne erfaringer, anser jeg som en hårfin balance. Det giver en sårbarhed som interviewer, hvor man udleverer sig selv, og kan opleve at informanterne bliver nysgerrige på ens liv, og hvordan man selv har grebet det an. Det har her været vigtigt for mig i interviewsituationen at være personlig, men ikke privat. Horsdal taler om, at man møder sin fortællere professionelt: Man er ikke en ny ven, der er parat til at tage medansvar for interviewpersonernes tilværelse uden for livshistoriens ramme; man er heller ikke en terapeut eller præst, der kan give personen hjælp til at begynde en anden fortælling, end den han/hun lige har fortalt (Horsdal 1999, 105).

Holstein og Gubrium påpeger interviewerens aktiv rolle, samt at både interviewer og informant er aktive i konstruktionen af den viden, som interviewet tilvejebringer. At ”spille” mine egne erfaringer ind i interviewet – at have en aktiv rolle og at jeg ikke kun modtager, men også giver noget – oplever jeg som fordrende for narrativerne eller fortællingerne, og det færdige produkt.

Jeg har afsluttet interviewet, når jeg har sikret mig at informanten ikke har haft mere at sige, eller har haft mere på hjertet. Jeg har optaget på diktafon, og afslutningen har været aktuel, når diktafonen er blevet slukket. Herefter har der været en uformel snak, hvilket jeg har prioriteret for at sikre mig, at informanten har været okay, samt, som Horsdal skriver: ”for at bringe hverdagen og nuet tilbage” (Horsdal 1999, 109). Kvale taler om vigtigheden af debriefing, når interviewet er slut. Idet der kan herske anspændthed eller angst – både fordi interviewpersonen har været åben om personlige og emotionelle oplevelser, og på grund af usikkerhed om hvordan og hvad interviewet skal bruges. Han fremhæver også, at der hos informanten kan være en fornemmelse af tomhed, at interviewpersonen har givet en masse information om sit liv, og måske ikke har fået noget til gengæld (Kvale og Brinkmann 2009, 149). Debriefingen har fundet sted i den afsluttende uformelle snak, hvor jeg har gentaget hvad og hvordan jeg skal anvende interviewet, samt har sikret mig, at informanten er okay. Jeg har også lagt vægt på afslutningsvis at verbalisere min taknemmelighed for at informanten ville stille op, og bidrage med vigtig viden.

Kvale nævner også, at interviewpersonen kan opleve interviewet som en berigelse: At kunne tale frit med en opmærksom tilhører og hertil få ny indsigt i betydningsfulde temaer i egen livsverden (Kvale og Brinkmann 2009, 149). I debriefingen og den uformelle snak har flere af informanterne givet udtryk for, at det har været hårdt at genfortælle historier fra livet, som de har lagt bag sig eller fortrængt, men samtidig fortæller de, at have oplevet en lettelse og indsigt i at fortælle deres historier.

4.2.5 Det retrospektive, situerede fortællinger og validiteten i livsverden-interviewet

Jeg har forinden interviewene – og som en del af forberedelserne – gjort mig overvejelser om, at nogle af informanternes børn er over 18 år, og informanterne ikke længere står midt i ”begivenhedernes gang”. Men også, at alle informanterne i interviewet ser tilbage på det, der har været, altså et forløb hvor de ser tilbage i tiden. De erindrer det, de har erfaret.

Det spiller fint sammen med specialets videnskabsteoretiske udgangspunkt: At tydeliggøre og diskutere dette ved hjælp af amerikanske filosof, sociolog og psykolog, G. H. Meads (1863 – 1931) teorier om ”tiden” (The philosophy of the present 1932/2002), og ”selvets udvikling” (Mind, self and society 1934/2015) som er et interaktionistisk perspektiv, til dels suppleret af Gubrium og Holstein konstruktivistiske perspektiv (Holstein & Gubrium 2004 – The Active Interview).

Ifølge Meads teori om tiden, er vores fortid hypotetisk på samme måde som vores fremtid, og livshistorien fortælles altid ud fra den position, hvori informanten befinder sig, i dag (Järvinen 2004, 47). Fortællinger om det liv, der er levet, indeholder den reproduktion af forløbet, der ved fortællertidspunktet og i fortællerkonteksten giver mening at udvælge, hierarkisere og placere i et forløb. Kunne informanterne have fortalt andre historier, hvis jeg havde interviewet dem fem eller ti år tidligere? Og kan man i så fald sætte spørgsmålstegn ved validiteten i interviewene, livshistorierne eller undersøgelsens primære empiri? Meads teori om tid er også en teori om ”sandhed”, men når Mead diskuterer validiteten af fortiden, som vi konstruerer, så referer han ikke til ”sandfærdigheden” i dem, men mere til deres position af delt bevidsthed (Järvinen 2004, 47). Ifølge Mead, er vores fortid således altid ”hypotetisk”, og han beskriver både fortiden, nuet og fremtiden som værende i stadig bevægelse i mødet med nye situationer, nye mennesker og nye historier, hvilket rekonstruerer erindringerne og forestillingerne om det, der har ledt os hertil (Kvarlöv 2016, 238). Med andre ord ”rekonstruerer” vi fortiden i lyset af nutiden og fremtiden, men ”[...] hvis livshistorierne skaber en fortid som synes at passe med andre fortider, nutider og fremtider og man handler ud fra disse præmisser, så er livshistorien sand” (Skytte 2008, 258).

Jeg har som forberedelse også fordybet mig i det faktum, at informanternes fortællinger ikke nødvendigvis er den oplevelse, der fulgte med det skete, men en fortælling om hvordan informanterne oplevede det. ”Livshistorier er en personlig tolkning af hændelser og et individs egen forståelse af sit levede liv” (Skytte 2008, 258). Ifølge Meads teori om selvets udvikling, er ”[...] selvet en løbende proces, som fremstår nu i den form og snart i en anden form, afhængig af konteksten” (Mead 1934/2015). Meads teori om selvets udvikling – ”det sociale jeg” – bygger på individets selvperception, selvbevidsthed og selvbillede, og har en nær tilknytning til den sociale kontekst. Selvet er således aldrig en helt og holdent adskilt enhed hos subjektet, idet selvet konstitueres socialt i samspil mellem individ og omverdenen. Selvet er således præget af den

sociale, samfundsmæssige og kulturelle kontekst, som han eller hun socialiserer og lever i (Kvarnlöf 2016, 43).

Holstein og Gubrium, der har et konstruktivistisk perspektiv, siger at "[...] vi i vores biografiske historier kombinerer forventninger med erfaring fra alle mulige forskellige perspektiver af livet, til et sammenhængende hele som er subjektivt meningsfuldt for os, og deraf sandt" (Holstein og Gubrium 1995, i Järvinen 2004, 62). Nye kontekster, uventede situationer, mm. gør, at selvet omdefineres for at kunne tilpasse omverden, hvilket påvirker dennes tolkning af hændelser og egne forståelser, hvilket igen præger livshistorierne. Det gør dog ikke livshistorierne mindre sande, at de præges af selvet, og Holstein og Gubrium udtrykker det meget præcist, når de siger:

"[...] livshistorier er "videns-skabelse" viden der samtidig er afgørende (det vil sige afspejler konsistenser i fortællerens biografi), reflektive, (re-fortolkninger af disse konsistenser) og emergente (indarbejder det nye ved det nuværende)" (Holstein og Gubrium 1995, i Järvinen 2004, 62).

Sammenfattende tilslutter jeg mig den overbevisning, at informanterne i interviewene er præget af processer, der ligger til grund for deres sociale selv- og identitetsforvaltning. Livshistorierne vil således altid være en personlig tolkning af hændelser – individets egen forståelse af sit levede liv, som pågældende kan leve med. Dette giver, i fortællertidspunktet og i fortællerkonteksten, mening at hierarkisere, udvælge og placere. At det giver mening betyder også, at det tidsmæssigt adskilte sammenknyttes i et forløb, hvor den røde tråd er med til at skabe en helhed, hvor de enkelte elementer får betydning for fortællingens udvikling og slutresultat (Skytte 2008, 258).

Jeg tror således, at livsverden-interview kan bidrage med biografiske fortællinger om det levede liv, og at de er påvirket af såvel interpersonelle relationer som den sociale, samfundsmæssige og kulturelle kontekst.

4.2.6 Transskription

Alle interviews er optaget på diktafon, og transskriberet så præcist som muligt. Den skrevne tekst er herefter revideret med det optagede interview igen.

I forbindelse med transskription siger Kvale: "Transskription er en konstruktion fra en mundtlig samtale til en skreven tekst" (Kvale og Brinkmann 2009, 206). Interviewet er derfor gennemlyttet flere gange for at forebygge fejlfortolkninger.

I gyldighedsprocessen har jeg også fundet det vigtigt, at informanterne genkender sig selv i historien og godkender interviewet.

4.2.7 Kvaliteten i undersøgelsen

Overordnet kan det være vanskeligt at opstille specifikke kriterier for kvaliteten i kvalitative undersøgelser, fordi kvaliteten også handler om undersøgerens engagement og evne til at formidle. Svend Brinkmann og Lene Tanggaard der er erfarne kvalitative forskere, peger dog på tre overordnede kvalitetskriterier for kvalitative undersøgelser, som jeg har forholdt til; transparens, troværdighed og graden af metodisk refleksion (Brinkmann og Tanggaard 2010, 494 - 499).

Transparens har jeg søgt ved hele vejen gennem specialet at argumentere for de valg jeg har taget, samt reflektere over, og forklare hvorfor. Desuden har jeg forsøgt løbende at forklare konkret hvad jeg har gjort. Troværdigheden har jeg særligt søgt i hele tiden at forholde mig til den primære empiri og fremhæve den ved mange og fyldige citater. Jeg har også hele tiden forsøgt at arbejde således at alt der fremhæves eller problematiseres, er underbygget af citater fra den primære empiri. Deri ligger også den metodiske refleksion, hvor jeg altså løbende har reflekteret over undersøgelsens sammenhæng mellem det videnskabsteoretiske ståsted, metode og frem til analysen og undersøgelsens resultater.

I kvaliteten omkring denne undersøgelse og dette speciale, ligger også refleksioner omkring undersøgelsesformen, som jeg hermed vil forsøge at eksplicere.

Jeg havde ikke fra starten et målrettet ønske om at undersøgelsesformen skulle være eksplorativ. Mit ønske derimod, var at tale med forældrene med handicappede børn, høre deres fortællinger, og lade fortællingerne "frembære" problematikkerne, inden for rammen "kontakten med den offentlige forvaltning / kommunale rådgivning. Jeg ønskede på "fænomenologisk vis" en autentisk indsigt i forældrenes erfaringsverden, hvilket for mig indebar at arbejde uden egentlige undersøgelsesspørgsmål, men med en "samtale- ramme" der var meget åben. Meget hurtigt indså jeg dog, at arbejdsformen dermed blev eksplorativ.

Min oplevelse af at arbejde eksplorativt har været lidt som at famle sig frem. At lede efter noget man ikke ved hvad er, før man har opdaget det. Det kan ses både som en svaghed og styrke for specialet;

For hvad finder man, hvis man ”leder i blinde” eller ikke ved hvad man skal lede efter? Og er prisen derved ikke for høj, i forhold til at arbejde med en målrettet problemformulering og helt klare undersøgelsesspørgsmål? Dertil vil jeg svare jo, det kan der være fare for. Alligevel har jeg oplevet det som en styrke for specialet, idet der har skærpet min lydhørhed, og givet mulighed for at udforske nye forhold og bringe dem frem.

Men for at gøre det troværdigt, har det også medført en meget stor fordybelse i det enkelte interview, og et meget skarpt øje for, hvad fortællingerne har problematiseret, samt hvilke problematikker der var dækket mest ind af fortællingerne.

5.0 Analysestrategi

5.1 Strategi

Specialet er videnskabsteoretisk positioneret som fænomenologisk og hermeneutisk. Formålet er at leve sig ind i (og komme til forståelse af) informanternes subjektive meninger, og i den intentionalitet som de handler ud fra, hvilket gør sig gældende for både fænomenologien og hermeneutikken (Juul 2012, 75).

Jeg søger altså at meningsfortolke, ikke bare for at finde ”en egentlig mening” men også for at: Få forståelse; se sammenhænge; og blive klogere på hvad forældrene fortæller om deres møde, kontakt og oplevelse med den kommunale rådgivning. Her søger jeg særligt at teste og sætte mine forforståelser på prøve, hvor de ifølge hermeneutikken altid vil være provisoriske og ufuldstændige. Det er først i anvendelsen, altså når de sættes i spil mod nye erfaringer fra den sociale virkelighed, at de lader sig udarbejde og præcisere. Der er med hermeneutiske termer tale om en horisontsammensammensmeltning, hvor erkendelsen skabes i et dialektisk sammenspil mellem min horisont og informanternes horisont (Gadamer 2004, 291).

Jeg ønsker at undgå det som S. Kvale kalder ”ensidig subjektivitet”: At jeg kun lægger mærke til fund, som f.eks. kan støtte mine egne forforståelser eller fordomme. Intentionen med denne undersøgelse er jo netop at komme frem til noget nyt: At se det, der ikke umiddelbart falder i øjnene – ud fra informanternes fortællinger.

Jf. afsnittet omkring mit indefra-perspektiv, har jeg derfor også under analysearbejdet lagt stor vægt på at gå i dybden, og hele tiden vende tilbage til den primære empiri, for på den måde at holde en distance til mig selv og mit eget udgangspunkt.

Ønsket er også at se det på flere niveauer, for derved at opnå bedre indsigt i hvordan problematikker i familiernes liv opstår (eller forsvinder), og spiller sammen, både på mikro- og makroniveau.

I arbejdet med at kondensere og tematisere, men særligt som ramme om selve analysen, har jeg derfor forholdt mig til det S. Kvale kalder ”tre typer af fortolkningskontekster”, nemlig selvforståelse, commonsense-forståelse og teoretisk forståelse.

”Selvforståelse” refererer til informantens egen opfattelse: Hvad de selv oplever og mener om et emne, hvilket baseres på informanternes udtalelser herom. Der vil således i denne del af analysen være righoldige citater fra informanterne, der refererer tilbage til deres egne selvopfattelser omkring den problematik, der analyseres.

”Commonsense-forståelse” rækker ud over selvforståelsen, men ligger altså stadig indenfor en commonsense-forståelse. Der er tale om en bredere analyseramme end informantens egen, hvor der både fokuseres på udsagnets indhold og/eller den person, der fremsætter det. Der vil altså her inddrages ”almen viden” om indholdet af et udsagn, men også i mere eller mindre omfang af personen, som fremsætter det.

I den ”teoretiske forståelse” anlægges der en teoretisk analyse-ramme til fortolkning af meningen med et udsagn. Fortolkningen vil her overskride både informantens selvforståelse og en commonsense-forståelse. (Kvale og Brinkmann 2009, 237-238).

5.2 Meningskondensering

Jeg har gennemlæst interviewene flere gang, for at få en fornemmelse af helheden. Jeg har herefter prøvet at udskille de naturlige meningsenheder, som de udtrykkes af informanterne, for derefter at omformulere eller kondensere dem. Derved fremkommer følgende:

- Begyndelsen er svær, både i forhold til at få diagnosticeret sit barn, og få den rette hjælp til sit barn.
- Kommunikationen (også den løbende) med det kommunale system er kompliceret, særligt i forhold til den kommunale rådgivning.
- Hjælpen er afhængig af hvem man er, og hvor meget man kæmper.
- Det er svært at få bevilget det man søger, og få den rette hjælp i tide.
- ”Systemerne” taler ikke sammen.
- Den kommunale rådgiver mangler viden om handicappede, samt konsekvenserne heraf.
- Man føler sig, som forældre, tvungne til selv at finde hjælpen, eller søge hjælp via alternative veje, eller ved at ”professionalisere” sig.

- Man må finde egne strategier for at få hjælp.
- Der er ikke kontinuitet i hjælpen.
- Der er en mistillid, fra det kommunale systems side, til forældre med handicappede børn.
- Der er få gode oplevelser, når den kommunale rådgiver har givet noget ekstra af sin viden.

Udgangspunktet er at undersøge hvordan forældre med handicappede børn oplever kontakten og samarbejdet med den kommunale rådgivning. Men som tidligere nævnt, arbejder jeg eksplorativt, og tanken er at både problemformulering og analysetemaer genereres og udvikles i arbejdet med den primære empiri.

5.3 Tema for analysens første del

Derfor har jeg som udgangspunkt valgt ét hovedtema, der har fungeret som ”arbejdstema” og har indeholdt mange dele af ovennævnte meningskondenseringer:

- *Opstarten, mødet og samarbejdet med den kommunale rådgivning om det syge barn, herunder kampen om diagnosen og oplevelsen af mistillid.*

5.4 Tema for analysens anden del

I arbejdet med første hovedtema, og i samspil med den primære empiri, er følgende andet hovedtema fremkommet:

- *”Hver gang vi har kontaktet myndighederne har vi skruet ekstra på”. Hvordan agerer man som forældre for at få hjælp - anvender man forskellige strategier?*

Der er altså tale om to hovedtemaer, hvor der kan findes righoldige og nuancerede beskrivelser i den primære empiri.

5.5 Analysestrategi i praksis

Rammen for analysen er, som tidligere nævnt, lagt ud fra tre fortolkningskontekster; selvforståelse, commonsense-forståelse og teoretisk forståelse.

I første del af analysen vil jeg tage udgangspunkt i første hovedtema, og fortolke ud fra informanternes egne selvforståelser. Der analyseres således på informanternes oplevelsesniveau: Deres forståelse af opstarten og mødet med den kommunale rådgivning, samt hvordan de oplever samarbejdet, herunder tillid og mistillid. Der vil blive underbygget med fyldige citater fra informanternes fortællinger, og analysen vil ved hjælp af deres fortællinger vokse op nedefra.

I anden del af analysen analyserer jeg hovedtema nummer to. Her trækkes de centrale analytiske fund frem, der hører under første hovedtema, og underbygges med de commonsense-forståelser, der ligger i den primære empiri. Der vil både blive fokuseret på indholdet af udsagnene, og den enkelte person, der fremsætter det.

I tredje del af analysen trækker jeg teori ind, for at udfolde de fund, der ligger i de to hovedtemaer. Jeg har i analysen valgt at inddrage nogle af de teorier, som er en del af min teoretiske forforståelse, og som falder fint i tråd med specialets videnskabsteoretiske positionering.

Jeg anvender således professor i medicinsk sociologi, Aaron Antonovskys salutogenetisk perspektiv og teori om ”Oplevelsen af sammenhæng - OAS”, for at undersøge hvad det gør eller ikke gør ved informanterne på individniveau, at de oplever eller ikke oplever sammenhæng i deres kontakt med den kommunale rådgivning.

Jeg anvender herefter professor i antropologi og sociologi Erwin Goffman, ved at anlægge perspektivet om symbolsk interaktionisme. Jeg finder særligt hans teorier og begreber om roller, dramaturgi og stigma anvendelige i dette speciale, og vil gennem dem forsøge at analysere hvordan mikrosociologiske processer i interaktionen kan sige noget om individet, men også om samfundet og kulturen.

Afslutningsvis vil jeg inddrage sociolog og kulturanthropolog Pierre Bourdieus teori og begreber omkring felter, doxa, kapital og habitus til at se på om nogle får mere indflydelse på egen sag end andre, og i så fald hvorfor. Samt hvordan man indarbejder samfundets forståelse af normer, værdier og moral som en tavs viden.

Hver teori vil blive præsenteret og uddybet i analysens tredje del.

Hver delanalyse afsluttes med en delkonklusion, for derefter at afrundes med en konklusion og perspektivering.

6.0 Præsentation af informanter

Undersøgelsens informanter er tidligere kort præsenteret under metodeafsnittet. De skal yderligere og uddybende præsenteres her:

Mads:

Mads er 35 år gammel og far til Henrik, der er 7 år gammel. Henrik har diagnoserne Infantil Autisme, Dyspraksi, og er hertil mentalt retarderet. Mads er gift med Annika, der er 33 år gammel, og udover Henrik har de også Hans, der er 1 år gammel.

Mads er uddannet pædagog, og har læst en kandidat i filosofi og historie på RUC.

Kirsten:

Kirsten er 48 år gammel og er mor til Sally, der er 12 år gammel. Sally har diagnosen Cerebral Parese (hjerneskode). Derudover har hun datteren Anja, der er 16 år gammel, og har diagnosen ADHD. Kirsten er gift med Søren, og sammen har de, udover Sally og Anja, fire børn mere i alderen 8 til 22 år.

Kirsten er oprindeligt uddannet klinikassistent, men arbejder som selvstændig rengøringsassistent.

Arife:

Arife er 35 år gammel og er mor til sønnen Amir, der er 11 år gammel. Amir har diagnosen Myoklon Astatisk Epilepsi. Derudover har hun også sønnen Samir, der er 13 år gammel.

Arife er fraskilt.

Hun har ingen uddannelse, og lever af kontanthjælp.

Sigrid:

Sigrid er 44 år gammel og er mor til sønnen Mikkel, der er 21 år gammel. Mikkel har diagnosen Cerebral Parese og Epilepsi. Han er enebarn.

Sigrid er gift med Lars.

Sigrid er uddannet porcelænsmalere på den Kgl. Porcelænsfabrik. Hun har delvist gået hjemme på tabt arbejdsfortjeneste i en årrække, samt arbejdet på deltid som porcelænsmalere.

Connie:

Connie er 49 år gammel og er mor til sønnen Martin, der er 20 år gammel. Martin har diagnosen Autisme/Asperger. Derudover har hun en datter på 24, og en søn på 18 år.

Connie er fraskilt.

Hun er uddannet fodterapeut og folkeskolelærer, men har været førtidspensioneret siden 2013 på grund af sklerose.

7.0 Analysen

7.1 Analysen del 1

Jeg vil således indlede analysen ved at analyserer informanternes fortællinger, ud fra deres egen selvforståelse, på deres oplevelsesniveau. Temaet der tages udgangspunkt i er følgende hovedtema:

Opstarten, mødet og samarbejdet med den kommunale rådgivning om det syge barn, herunder oplevelsen af mistillid og kamp.

7.2 Analyse / selvforståelseskontekst

At stå med et sygt barn er for alle en meget vanskelig position. Måske er man lige blev mor eller far, og det bliver hurtigt klart, at ens barn har en eller flere funktionsnedsættelser. Det kan også handle om en langsomt voksende bekymring og mistanke om, at der er noget galt med ens barn. Man er ekstra sårbar i en sådan situation, og man har ofte et stort behov for hjælp og støtte – at blive taget hånd om.

Et tema, der går igen i alle interviews, er, at starten er svær og ”op af bakke”, når det gælder den/de første kontakt(er) til den kommunale rådgivning. Det er forskelligt hvor og hvordan man oplever kampen – også i forhold til barnets diagnose, og hvornår diagnosen stilles. Kampen, som informanterne udtrykker det, kan således handle om at få kontakt med den kommunale rådgivning, opretholde den løbende kontakt, få den rette hjælp eller få hjælp uden en diagnose.

Selvom alle fem informanter i denne undersøgelse oplever, at kontakten med systemet er svær, og at den indebærer kamp, ses der alligevel nogle brydninger og forskelle, der gør at nogle kommer dårligere fra start, og andre bedre fra start.

7.2.1 Sigrid, Kirsten og Arife

Her fortæller Sigrid, Kirsten og Arife om deres oplevelser i nogle af de første kontakter med det kommunale system.

Sigrid, hvis søn fik hjerneskade ved fødslen, fortæller:

Altså de første år der var man lidt på Herrens mark, fordi man ikke selv vidste hvad man kunne få hjælp til og man fik ikke af vide hvad man kunne få hjælp til. Det fandt man først ud af når man mødte andre, efterhånden som Mikkel startede i specialbørnehave, så fik man jo kontakt til andre forældre. Når der var fælles arrangementer, så snakkede man lidt med dem: ”Nåh men vores datter hun får da hjælp til det og det, - det kan I da søge, har I ikke gjort det” – ”nåh Gud kan man det” ... jamen hjem og søge til det hvor man selv havde opfundet sine egne Storm-P metoder eller projekter nærmest ... [og videre fortæller Sigrid:] Altså i starten når man er i forbindelse med det offentlige system så er man jo enorm autoritetstro – særligt for jeg var 22 år gammel, da er man måske endnu mere fordi man ikke har så meget erfaring ... Man tror at de holder hvad de lover og der kan jeg godt i bagklogskabens lys tænkte; burde jeg havde været mere offensiv overfor dem fra starten? Men det er jo en forfærdelig ting at sidde med, for det kunne jeg jo ikke for den erfaring havde jeg ikke... men jeg prøver at tilgive mig selv for at have være uerfaren.

Kirsten hvis datter får diagnosen CP-skade som 1 årig fortæller:

Ja, ja vi var til nogle opfølgningssamtaler og vi blev kylet rundt mellem fire eller fem sagsbehandlere og det er jo så der hvor kommunen kommer ind og man siger ... ja ikke ... der står man som forældre og man er bare ... altså vi er jo taknemmelige for hjælp og min mand er meget sådan, at man ikke skal kræve noget og sådan og det er også fint nok, men det er jo ikke noget med at kræve, det er noget med at reglerne er sådan. Ja, det er jo ens ret men det skal man jo også lære, når man aldrig har haft brug for at tage imod noget og altid har klaret sig selv. Og pludselig får du et barn der ... æh ... det skal man bearbejde, du skal forholde dig til alle de der regler og hvad der er og ikke er, plus du bruger rigtig meget krudt i hverdagen for at få det hele til at fungere. Hvis du så også skal til at slås med kommunen ... Og derfor forventede jeg jo ligesom at når jeg kom op til sådan et møde i kommunen, så sagde de, de muligheder vi havde. Altså ikke for at det skulle være sådan en

almisseting vel, men der er bare nogle regler ... Der var også en anden en der sagde: "Jamen læs den der sociallov eller hvad den hedder", men det havde jeg slet ikke overskud til vel. Og der var også noget med nogle paragraffer, men når der er så meget, når man er fyldt så meget op i hverdagen...

Arife, hvis søn fik epilepsi som 31/2 år fortæller:

Og så var han hjemme i 9 måneder hvor han krampede og vi skulle finde ud af hvad der skete og de spurte ikke efter ham i børnehaven.

Kommunen havde skrevet ham automatisk ind i en normal skole og det var først der, da jeg kontaktede kommunen, for jeg tænke de skulle vide jeg havde et sygt barn. Altså jeg ringede bare og sagde at "jeg må have en sagsbehandler hos jer, jeg vil lige snakke med hende", og det var først der de begyndte sådan lidt stille og roligt at komme ind i vores sag. Men de gjorde ikke rigtig noget.

Altså inden jeg flyttede fra A kommune der havde jeg så til sidst fået snakket med nogle forskellige ude i Dianalund på epilepsihospitalet, fordi til sidst så blev jeg træt. Altså det var rigtig hårdt for mig, jeg havde bogstavelig talt mistet alle venner, og familie har også holdt sig fra at komme hos mig ... altså den mindste stress så går han i krampe... Så vi blev sådan meget isoleret. ... Selv kommunen, selvom de vidste hvad jeg sad med, jeg havde endda kontaktet en sagsbehandler på et tidspunkt og jeg sagde til hende "vil du ikke være sød og hjælpe mig og skrive til mig hvilke paragraffer vi hører ind under, hvilke rettigheder har vi og hvad har jeg ret til at søge om"? Det skulle hun nok gøre og jeg spurgte ind til det flere gange og da var hun stadig i gang med det, men jeg fik aldrig noget af vide. Så det eneste der har åbnet øjnene for mig lidt, det er de andre forældre ude på hospitalet som har prøvet noget lignende og har fået forskellige hjælp. Så tænkte jeg "okay der må være noget at indhente" for jeg begyndte selv at gå psykisk ned. Min læge begyndte at sige jeg skulle på medicin selv...

Både Sigrid, Kirsten og Arife giver udtryk for hvad den første kontakt og hjælp (eller mangel på samme) gør ved dem.

Sigrid fortæller helt konkret, hvordan hun plages i eftertiden af tanker om, at hun burde have vidst bedre på trods af, at hun rent fornuftsmæssigt kan sige til sig selv, at hun var ung og uvidende. At hun ligefrem prøver at tilgive sig selv for at være uerfaren.

Kirsten fortæller, at hun lægger meget energi i at få hverdagen til at fungere, og at hun forventede at det var hendes ret at få hjælp – at det ikke skulle være sådan en almisseting. Hun er også fyldt så meget op, at hun ikke orker selv at læse sociallovgivningen.

Arife oplever, at hun er træt og på vej til at gå psykisk ned. Selvom hun kontakter kommunen og bliver lovet hjælp, får hun ingen.

Jeg fremhæver dette, da jeg mener at det er afgørende for den efterfølgende og løbende kontakt med den kommunale rådgivning, at klargøre hvilke oplevelser og erfaringer forældrene får i opstarten og i den første kontakt. Det ses helt tydeligt her, at både Sigrid, Kirsten og Arife oplever, at de ikke kommer godt fra start. Det er noget, der stadig står meget tydeligt og fylder meget i deres fortællinger, og noget, der fortsat præger dem, uafhængigt af om det er fem eller tyve år siden.

7.2.2 Connie og Mads

Jeg har ikke tidligere inddraget Connie og Mads – de sidste to af de i alt fem informanter – da de ikke så tydeligt har sagt noget om deres oplevelser med den kommunale rådgivning i opstarten, samt at de begge har oplevelsen af at have fået mere hjælp.

Det gør sig gældende for både Connie og Mads, at deres børn hverken har været syge eller diagnosticeret fra fødslen. Ej heller at det var direkte givet, at der var tale om en sygdom eller diagnose, da deres børn begyndte at vise ”tegn på noget”. Deres historier bærer præg af, at de har måtte kæmpe med enten PPR, daginstitutions- og sundhedssystemet, fra der opstod en bekymring for barnets udvikling, frem til at de fik en diagnose, og dermed fik hjælp via den kommunale rådgivning. Det skal også nævnes, at Mads adskiller sig her ved egentlig ikke at ønske en diagnose, men føler sig nødsaget til at få den, da han ellers ikke kan få hjælp til sin søn via den kommunale rådgivning.

Connie fortæller om hendes bekymring for sin søn i børnehaven. Han var cirka 6 år da han fik sin diagnose:

Min bekymring for Martin steg i takt med ... når børnene legede inde så var Martin ude på legepladsen og når børnene var ude på legepladsen så legede Martin inde på stuen (bh). Ja, han søgte væk, det blev for meget. Men min bekymring var; hvordan skal han klare sig når han kommer i skole? Det bliver et helvede at skulle være et sted med 24 børn der larmer og alt muligt. Så jeg begyndte at give udtryk for min bekymring nede i børnehaven. De blev irriterede på mig. Børn har ligesom lov til at være sådan som de er og det skal man ikke forstyrre dem i og de skal nok udvikle sig og blive sådan som de skal blive ... og Martin var jo dygtig med klodser. Nåh, der blev meget bøvlende det her omkring Martin og jeg blev indkaldt til samtale hos lederen som i øvrigt havde en familierapeutisk baggrund. Så hun gik meget op i hvordan relationen mellem mig og min mand var og hvordan min egen barndom havde været, om jeg troede jeg overførte noget af det jeg selv havde oplevet til Martin. Ja, og hun blev ved i uendelighed ... Og på det tidspunkt så blev jeg egentlig vred. Jeg sagde at jeg aldrig ville påstå at jeg ikke havde "knald i kysen", men nu var det jo engang lettere at få set på Martin og hvis der ikke er noget med ham, hvis jeg tager fejl, nåh ja men så skal jeg nok tage det til efterretning og så skal jeg nok se hvor "knald i kysen-agtig" jeg er. Men gode råd var rådne, for de ville ikke sætte noget i værk ... og her begyndte det at blive vanskeligt mellem mig og min mand, for han begyndte at sige: "Nåh ja, med de kunne jo have ret". Og på den måde begyndte vi at have en kile ned mellem os, hvem opfatter hvad og så videre.

Mads, hvis søn var 4 år da han fik sin diagnose fortæller:

... jeg truede faktisk hende (Henriks talepædagog) med at gå til Ekstra Bladet hvis hun ikke stillede os videre til en psykolog for hun var lidt lunken ved det. Men hun indstillede os til en psykolog ved PPR som skulle kigge på ham. Og hun mødte ham én gang i en time eller en halv

time eller sådan noget ikk. Og det var så rent formelt for at han kunne blive indstillet til Børneklubben for at han kunne komme til observation der. Så man kan sige, vores frustration var at: børnehaven ikke anerkendte at der var noget, talepædagogen skulle overtale, så skulle en psykolog kigge på ham ikk, altså det var utrolig bureaukratisk hvordan ... altså fra at man opdager at vi ved at der er et eller andet galt, til man faktisk får en handling bag ikk ... Det var jo os selv der havde gennemtvunget alle de her ting. Der var ingen offentlige instanser der var enige med os.

Både Connie og Mads oplever ikke at blive hørt: At deres bekymring for deres barn ikke bliver taget alvorligt, og at de selv må kæmpe for, til sidst, at få deres børn diagnosticeret. Men de oplever også, at de får en form for ”oprejsning” i form af en diagnose, set i forhold til de offentlige instanser de har været i kontakt med, og som har stillet sig afventende eller mistroiske.

Efter diagnosen får de kontakt til den kommunale rådgivning, og det interessante er her, at deres fortællinger også bærer præg af at de måtte kæmpe, men at de har en langt mere offensiv tilgang til den kommunale rådgivning.

Connie fortæller (efter Martins diagnose):

[...] så skrev jeg til borgmesteren og bad om en samtale. Så tog jeg og min eksmand til samtale hos borgmesteren og jeg sagde ”jeg synes det er smadder ærgerligt at i bevilger det her som han har meget behov for og i så ikke vil bevilge timer til at der er en støtte med, for det kommer ikke til at fungere og han har autistiske træk” ... så tuttelut blev der bevilget til at der var en pædagog fra institutionen der kunne tage med.

Og Mads fortæller:

Ja, ja hver gang vi har kontaktet myndighederne har vi skruet ekstra op, - det er vi blevet nødt til for at understrege problematikken og hvor alvorligt det er. [Mads fortæller til og med hvordan han instruerer daginstitutionen i at formulere sig, så de kan få støttetimer til Henrik:] ”der er lidt fremgang på nogle enkelte ting”, - det var grundlag for at de tog støttetimerne fra ham i en hel måned. Der må ikke være nogen som helts fremgang, det skal helst gå af helvede til ... Jeg gik derned og jeg

var simpelthen så rasende og det var jo ikke børnehavens skyld og så måtte jeg sige til dem ”i bliver nødt til at lyve ellers får han ikke de timer, i må skrive han er helt af helvedes til” og de gjorde det næste gang og så fik han timerne.

Her fortæller Connie og Mads indirekte, hvordan deres tilgang til den kommunale rådgivning gør, at de bliver hørt og får hjælp. Med andre ord: Selvom de har måtte kæmpe for diagnosen, så kommer de meget bedre fra start, og det præger deres samarbejde fremadrettet.

I forhold til informanternes fortællinger om kontakten til den kommunale rådgivning, ses således to grupper. Dem, der ikke er kommet godt fra start, hvilke er Sigrid, Kirsten og Arife, og dem, der er kommet godt fra start, hvilke er Connie og Mads.

At man ikke kommer godt fra start, præger dem dybt, uagtet om det er tyve eller fem år siden – dette ses i informanternes fortællinger. Det fylder også så meget, at det præger og komplicerer deres videre løbende kontakt med den kommunale rådgivning, hvor det blandt andet er manglende tillid, eller måske en gensidig mistillid, der gør sig gældende.

Således fortæller Sigrid:

Ja, men vi har heller aldrig været særlig gode til at bede om hjælp. Det kan være lidt irriterende at tænke på, - for det er jo ikke os, det er Mikkel der skal have hjælp. Det er svært når man ikke er god til at bede om hjælp. Man føler sig også ... det har jeg altid følt i forbindelse med Mikkel, - men jeg ved ikke om det er på grund af han har et handicap eller det ville være sådan uanset, men jeg føler at man er overvåget af om man gør tingene godt nok. Om man har styr nok på tingene. Jeg har altid været sådan og har stadig den der, hvis der er nogle der spørger: ”Får han ikke det og det” eller ”har I ikke søgt om det?” ... ”nææh det vidste jeg ikke” ... så bliver jeg helt dårlig. Neej, jeg er en dårlig mor, jeg har ikke været opmærksom på det der, det er da for dårligt af mig, og tænk det kunne han have fået hjælp til for fire år siden og nu har vi gået her og ikke vidst en pot om det. Det er for dårligt ikk ... Så går man hele tiden og slår sig selv i hovedet ikke.

Kirsten fortæller om hendes nuværende sagsbehandler, som hun har haft gennem en årrække:

Altså vi havde nogle meget søde sagsbehandlere, men den sidste vi fik, og som vi stadigvæk har, der er kemien ikke så god ... der har været rigtig mange udfordringer. Vi har bedt om en ny og det kan vi ikke få ... Hun taler ned til os! Altså hun forstår ikke hvad vi siger - så nu bliver der taget hul på det. [Videre fortæller Kirsten længere fremme i interviewet:] Du skal føle du kommer og tigger. Og så taler hun ned til en, som om det er hendes pengepung der skal betale det til mig. Kan du følge den fornemmelse?

Arife fortæller:

... når jeg fortalte om hvordan mit liv var og at jeg havde brug for hjælp ... at jeg ikke engang kunne gå ned og vaske tøj, så sagde han (sagsbehandleren): "Jamen jeg får min svigerfamilie til at passe mine børn, jeg har også børn" ... altså han sad virkelig og fik mig til at lyde som... som om: "Nu må du altså lige vågne op" ikke ... "rolig nu, du har bare en syg dreng, og det er der også mange andre der har". Og jeg fik endda direkte at vide af ham: "Hvis vi giver dig nogen hjælp, så er der jo nogle andre, der virkelig har brug for det, der ikke får noget" ... Så sagde jeg: "Prøv at høre her, jeg har ikke fået hjælp i Så mange år, og jeg er ved at gå psykisk ned". [Og videre:] altså jeg ved ikke om det er fordi jeg er udlænding at de mener at øøøh ... altså selv den sagsbehandler jeg havde, han var selv udlænding og han kørte det der ... det kunne jeg i hvert tilfælde føle: "Aarh du er udlænding, jeg er udlænding, vi ved jo godt at du er skuespiller, for vores familier plejer jo at hjælpe ikke" ... Men det gør min familie ikke.

I Sigrids fortælling fremgår det, at hun klandrer sig selv for den manglende hjælp til Mikkel: At hun kæmper med et selvbillede af at være en dårlig mor. Noget hun er blevet præget af, via den manglende hjælp og støtte. Det fremgår også, at hun føler sig overvåget og til dels mistænkeliggjort

– om hun gør tingene godt nok. Dette er hun ikke ene om, da også Kirstens og Arifes fortællinger bærer præg af oplevelsen af, at blive set ned på, samt følelsen af at skulle tigge.

Generelt set kan man sige, at det præger den gruppe, der ikke er kommet godt fra start, at de føler sig mistænkeliggjorte – særligt når der bliver stillet spørgsmål ved deres børn, dem selv eller familiens behov for hjælp. En mistænkeliggørelse, som de fortæller, præger det løbende samarbejde og kommunikationen med rådgivningen.

Den gruppe, der kommer godt fra start, særligt Mads, giver også udtryk for en mistænkeliggørelse, men her er det på en helt anden måde, hvor Mads ikke kobler det på sin selvforståelse, men udtaler sig i mere generelle vendinger. Mads fortæller:

... jeg tror der er en udpræget forståelse for forældre med handicappede børn at ... og det gælder også os, af at man bliver mistænkeliggjort. Er dit barn rigtigt sygt? Der er konstant tilsyn, vi har tilsynsmøder hele tiden af kommunen og psykologer og læger der kommer og tilser Henrik i forbindelse med hans hjemmetræning.

Også Connie har en noget anden tilgang til den løbende kontakt med den kommunale rådgivning, hvor hendes fortællinger bærer præg af, at hun bestemt ikke lader sit eget selvbillede påvirke af, at der stilles spørgsmålstejn. Hun fortæller:

Jeg har haft perioder, hvor jeg har tænkt, at nede på PPR eller i kommunen (rådgivningen), når jeg ringede angående Martin og sagde mit navn højt, så tændte alle de røde lamper og sprinkleranlægget gik i gang ikk (Connie griner) "Åh, åh nu er hun der igen ... pas på hvad du siger, for alt hvad du siger og tænker kan blive brugt imod dig".

Der hvor jeg ser forskellen mellem Mads og Connie, som jeg har sat i gruppen, der kom godt fra start, er, at det ikke påvirker deres selvforståelse at der konstant er tilsyn, eller at der stilles spørgsmål. I Connies tilfælde oplever hun næsten det, som hun humoristisk fremstiller som en frygtsomhed omkring hendes person. De giver også udtryk for (til dels) at kunne kontrollere og styre deres sag og forløbet med den kommunale rådgivning, så de rent faktisk oplever at få den hjælp, som de har behov for.

7.2.3 Delkonklusion – analysen del 1

I forhold til opstarten, mødet og den løbende kontakt med den kommunale rådgivning, ser jeg to grupper danne sig i informanternes fortællinger. Dem, der kommer dårligt fra start, og dem, der kommer godt fra start.

I gruppen der kommer dårligt fra start, vidner deres fortællinger om hvordan manglende imødekommenhed, støtte og hjælp i en særlig sårbar situation, hvor de samtidig forventer hjælp men ikke får, præger den, fremtidige forløb og oplevelsen af den kommunale rådgivning. Her ser jeg at det særligt er deres selvforståelse, oplevelsen af mistænkeliggørelse og oplevelsen af tillid til systemet der brister og præger det videre forløb. Blandt andet præger det hvordan de fremover forholder sig, i deres kontakt med den kommunale rådgivning, og deres forsøg på at få hjælp til deres børn og familie.

I gruppen, der kom godt fra start, vil jeg understrege at deres fortællinger også vidner om kamp. Men, at de har oplevelsen af at have kontrol over deres sag. De har en form for ”oprejsning” i bagagen, da de, mod alle odds, har fået en diagnose på deres barn, og ved hvordan systemet fungerer. Det giver dem også mulighed for at udvikle et mere konstruktivt samarbejde med de kommunale rådgivere.

Med disse betragtninger har jeg derved taget hul på næste tema, som også er et centralt analytisk fund i undersøgelsen, nemlig at forældrenes fortællinger siger noget om, at de vælger forskellige strategier for at blive hørt og komme igennem, med deres ønske om hjælp.

7.3 Analysen del 2

Konkrete temaer, der går igen i informanternes fortællinger, hvad enten man er kommet godt eller dårligt fra start, er oplevelsen af mistillid, og selv at miste tilliden til den kommunale rådgivning – at man skal kunne dokumentere sine behov. Alle fem informanter giver udtryk for dette, i forskellig nuanceret form.

Det, der særligt springer frem i fortællingerne omkring mistillid er, at der sættes spørgsmål ved det handicappede barns behov, og familiens behov for hjælp. Det er ikke altid nok at have den sundhedsfaglige dimension i ryggen; deres udtalelser kan tilsidesættes; eller også sætter man et socialfagligt spørgsmålstejn ved de sundhedsfaglige udtalelser, og ønsker dem uddybet. Når man, i sagsbehandlingen, sætter spørgsmålstejn ved de lægelige udtalelser, stiller det automatisk større krav til forældrene og de handicappede børn, om at stille op til flere undersøgelser, samt at forældrene skal være meget ”på” for at koordinere, argumentere og i sidste ende blive hørt, i deres ansøgning om hjælp til det handicappede barn. Dette vidner Ayses fortælling om:

Ja, de har fået nok, tro mig! På Dianalund (Epilepsihospital) har de fået nok af kommunen fordi de har indhentet SÅ mange ting, og det er de samme ting. Og når jeg siger at det har lægen lige fremsendt for et halvt år siden, så siger de: ”jamen det ligger ikke i sagen og det ligger ikke i journalen” og så var det noget der var blevet forældet. Men prøv at høre her; der er ikke sket ændringer i Amirs tilstand siden det, tværtimod det bliver kun værre!

De mange ønsker om udtalelser oplever Mads også, og sætter dem her helt konkret i forbindelse med en oplevelse af mistænkeliggørelse. Han fortæller følgende:

... Og så har man den følelse af at sagsbehandlerne i handicapcentret de har, de sidder jo ligesom nogle dommere og vurderer hvorvidt at de ansøgninger man kommer med, er rimelige og så videre ... altså problemet er, man har alle de lægelige diagnoser, man har lægerne og psykologerne og talepædagogerne, man har al dokumentation og så sidder man og bliver underkendt af en eller anden sagsbehandler, der ikke ved noget om det ik, eller går direkte mod de anbefalinger man får

ik. Det er jo helt væk altså ... Altså jeg synes der er mistænkeliggørelse hele tiden ikke, hver gang man spørger dem (kommunen) om noget...

Handicapforsker Birgit Kirkebæk siger, at det uværdighedsbegreb, der tidligere var koblet til at være uden arbejde, og til ikke at kunne klare sig selv, tendentielt er på vej tilbage i en udvidet form. Heri defineres det eftertragtede mere snævert, og budskabet om eget ansvar installeres i den enkelte. Hun konkluderer, at det sætter handicappede mennesker i en meget sårbar position (Kirkebæk 2013, 31). Dertil kan der tilføjes, at budskabet om eget ansvar også forudsætter en øget risikovillighed, hvorved tillidsbegrebet aktualiseres i stigende omfang.

I samarbejdet med den kommunale rådgivning om at sikre sit barns rettigheder, og få den rette hjælp, er det ikke blot tilliden til rådgiveren, der er nødvendig, men også troen på at rådgiveren har tillid til en, samt oplevelsen af de behov barnet og familien har. Når forældrene oplever det modsatte, bliver det nødvendigt for dem at anvende strategier i mødet med den kommunale rådgivning.

Ved, som sagt, at fokusere på indholdet i informanternes fortællinger, træder det nemlig frem at de vælger forskellige strategier for at blive hørt og få hjælp, hvilket også ligger i tråd med tiden og budskabet om eget ansvar. Dette fund bliver følgende tema i analysens anden del:

”Hver gang vi har kontaktet myndighederne har vi skruet ekstra på”. Hvordan agerer man som forældre for at få hjælp? Anvender man forskellige strategier?

7.4 Analyse / commonsense-forståelses kontekst

Hermed trækkes de centrale analytiske fund frem, der hører under første hovedtema, og analyseres i en commonsense-forståelses kontekst.

7.4.1 Mads

Jeg vil indlede med at fremhæve Mads og hans strategi. Mads, der blandt andet er uddannet pædagog, fortæller:

... altså der er den diskurs i pædagogverdenen at hvis du lyver om det ... altså du bliver nødt til at lyve hvis du skal have nogle timer (støttetimer), du må fuldstændig overdrive problematikken, og det er jeg rigtig god til og derfor fik vi ofte maksimal støttetimer, omkring seks timer til hvert barn.

Her refererer Mads til den tid, hvor han arbejdede som professionel pædagog, og søgte om støtte til børnene i institutionen han arbejdede i. Dette har han nu taget med over i sin kontakt med de kommunale myndigheder, hvor jeg spørger om han har anvendt det i eget liv. Mads svarer:

Ja, ja hver gang vi har kontaktet myndighederne har vi skruet ekstra op, det er vi blevet nødt til, for at understrege problematikken og hvor alvorligt det er.

Mads har den fordel, frem for de andre fire informanter, at han kender systemet lidt bedre indefra. Derudover har han ”lært” systemet at kende under kampen om sin søns diagnose. Det bruger han nu som en strategi for at blive hørt, og for at den kommunale rådgivning skal forstå hans barns behov. Han agerer ganske enkelt professionel forælder. Han fortæller også, at han sætter sig fuldstændigt ind i lovteksten, og ved præcist når den kommunale rådgivning har begået lovbrud.

Her fortæller Mads også, hvordan han ligefrem instruerer pædagogerne i sin søns daginstitution i hvad de skal skrive, for at sønnen kan få retmæssige støtte:

Altså et eksempel er da Henrik havde støttetimer nede i sin gamle børnehave før han blev flyttet til basispladsen, da fik de et papir oppe fra kommunen hvor de spurgte til hvordan det gik med støttetimerne og så havde de [børnehaven] i én sætning skrevet ”der er lidt fremgang på nogle enkelte ting”- det var grundlag for at de tog støttetimerne fra ham i en hel måned. Der må ikke være nogen som helst fremgang, det skal helst gå ad helvede til og det er jo helt hul i hovedet og på det tidspunkt var han i øvrigt blevet diagnosticeret. Jeg gik ned og jeg var simpelthen så rasende, og det var jo ikke børnehavens skyld, men børnehaven de havde ... eller de var jo ikke vant til at skrive støtteansøgninger, og så måtte jeg sige til dem ”i bliver nødt til at lyve ellers får han ikke de timer, I må skrive han er helt ad helvedes til” og det gjorde de næste gang og så fik han timerne ... det er helt håbløst.

Mads har i kraft af sin erfaring som pædagog, og med det offentlige systemet i det hele taget, valgt det jeg kalder en ”offensiv strategi”: Han agerer ”professionel forælder”, hvilket han kommer igennem med. Han forstår også at ”slå sig sammen” med andre professionelle (i dette tilfælde sønnens pædagoger). Ikke så de ”bare” skriver en udtalelse, men at de faktisk overdriver for at fremme forståelsen for problematikken. I de andre informanters fortællinger fremgår det også, at de har et godt samarbejde med for eksempel barnets læge, og at lægen indgår i at skrive for forklare, men ingen af de andre har et samarbejde, hvor de ligefrem kan ”instruere” andre i hvad de skal skrive. Mads er også den, der får mest omfattende hjælp. Således udtrykker han heller ikke på noget tidspunkt, at der findes et behov for hjælp, som ikke bliver dækket.

7.4.2 Connie

Connie har, som Mads, en mere offensiv strategi. I hendes fortællinger fremgår det dog ikke så konkret hvad hun gør, eller ikke gør, i sin kontakt med den kommunale rådgivning. I analysens første del har jeg fremhævet hende som én af dem, der kom godt fra start, og det fremgår af hendes fortællinger, at hendes selvforståelse i forhold til den kommunale rådgivning er præget af en tro på sig selv, og at stå stærkt i det hun også indimellem oplever som en kamp. Jeg har tidligere fremhævet, at Connies kamp og lange vej til diagnose har rustet hende, og givet hende kendskab til hvordan systemet fungerer. Sammenhold med Connies selvforståelse, og ”oprejsningen” ved at faktisk få en diagnose på sit barn, stiller hendes stærkt rent strategisk i forhold til den kommunale rådgivning. Dog ses hun langt fra at handle helt så strategisk som Mads.

Noget, der særligt siger noget om Connies offensive strategi, er hendes måde at tænke på i forhold til den kommunale rådgivning. Her fortæller hun:

Jeg ved ikke om jeg har gjort mig mange bekymringer på den måde, jeg tænker mere at det er min forpligtigelse at været et skridt foran. Ja, du skal hele tiden forudse – hvad er det næste der kunne opstå?

At være et skridt foran indebærer for hende: At forudse hvad, der kommer; hvilke paragraffer det hører under; og hvilke forældre hun kan slå sig sammen med, som står i samme situation, således at de står stærkere. Connie oplever, at hun får den hjælp hun behøver til sin søn. Men hun fortæller også, at den offensive strategi (at skulle være et skridt foran hele tiden) har haft konsekvenser for hende selv og hendes helbred. Således fortæller hun:

Min læge siger at når jeg er brugt op bliver jeg syg. Altså hun siger jo også at på mange måder er det ikke tilfældigt at jeg er en af dem hvor det har slået ud, og jeg har fået sklerose. For hun siger: "Når man har så mange ting i ens liv og man har anlæg til noget, så skal der ikke så meget til, før det slår ud".

Både Mads og Connie er helt tydeligt dem, der har en offensiv strategi. Særligt Mads, som så direkte fortæller om at overdrive problematikken omkring sit barn.

De andre informanternes fortællinger indikerer dog også, at de har strategier i samarbejdet med den kommunale rådgivning.

7.4.3 Arife

Derfor er det interessant at fremhæve Arife, idet hendes fortællinger siger eller viser hvordan hun har en defensiv strategi, men lærer at få noget igennem ved at være mere offensiv. Arife fortæller, at hun i den første lange tid efter Amir var blevet syg, kontaktede den kommunale rådgivning og bad om hjælp, men at hun aldrig hørte noget. I hendes fortællinger fremgår det også, at hun oplever en mistænkeliggørelse omkring sønnens og familiens behov for hjælp. Her genfortæller hun en samtalsituation med sin kommunale rådgiver:

Når jeg fortalte hvordan mit liv var og at jeg havde brug for hjælp, at jeg ikke engang kunne gå ned og vaske tøj så sagde han: "jamen jeg får min svigerfamilie til at passe mine børn, jeg har også børn". Altså han sad virkelig og fik mig til at lyde som... som "nu må du lige vågne op ikke".

Hun forsøger, via lægen på Epilepsi hospitalet Filadelfia, at komme igennem, men oplever at der forsat sættes spørgsmålstejn – også ved det lægen skriver. Her fortæller hun:

Til sidst måtte lægen sidde og fortælle - altså vi sad faktisk og grinte lidt af det, for hun [lægen] kunne ikke skrive - du ved ligesom faglærte folk de har jo et fagsprog og hun endte med at skrive som om hun skrev et personligt brev til mig: "Amir skal have en pause hver halve time" og sådan og sådan og sådan, du ved, virkelig skåret ud i pap for at sige: "okay, det her kan de ikke misforstå". For jeg havde virkelig, virkelig

problemer med sagsbehandleren om at forstå hvad hospitalet skrev. For eksempel hvad betyder "anfaldsbrydende medicin". Fordi hun [lægen] ikke havde skrevet "Buccolam" eller "stesolid", jamen så var det slet ikke nogle af dem, forstår du? Altså det er helt, helt ekstremt at have med dem at gøre.

At Arife anvender det jeg kalder en mere defensiv strategi, kan altså ses hænge sammen med, at hun ikke er kommet så godt fra start, og har oplevelsen af mistænkeliggørelse. Hun oplever at måtte forsvare sig, og blandt andet forklare det, som lægen skriver. Arife fortæller også, at hun videoptager sin søns epileptiske anfald, samt tager billeder af vasketøj, mm. for at kunne dokumentere hans og sine behov. At hun anvender sådanne "taktikker", understreger hendes defensive strategi, men man forstår også at hun føler sig nødsaget til at dokumentere, når hun fortæller følgende:

Altså jeg ved ikke hvorfor, om det er fordi jeg er udlænding at de mener at øøh... altså selv den sagsbehandler jeg havde, han er selv udlænding og han kørte det der - det kunne jeg i hvert tilfælde føle: "Aarh du er udlænding, jeg er udlænding og vi ved jo godt at du er skuespiller, for vores familier plejer jo at hjælpe ikke" ... Men det gør min familie ikke.

Hun må ganske enkelt forsvare sig ved at dokumentere – noget hun føler sig tvunget til at gøre, for at blive troet på og få hjælp.

Jeg finder det betydeligt at nævne, at Arife med tiden lærer sig offensive strategier, i takt med at hun erfarer hvad hun kommer igennem med, og hvad hun ikke kommer igennem med. Hun lærer sig, med andre ord, at blive en mere "professionel forælder". Her fortæller hun:

Ja altså kommunen, jeg er kommet frem til at hvis det er man skal have noget med kommunen at gøre, så skal man eddermame uddanne sig først. Altså man skal virkelig være socialrådgiver eller sagsbehandler eller et eller andet sindssygt, for at man kan kommunikere med dem.

Hun fortæller videre, at hun "uddanner" sig ved at søge meget på nettet og fortæller:

... nu vidste jeg at der var noget at indhente her, jeg har rettigheder og så begyndte jeg bare at gå på nettet og på nettet, og læste alt muligt med paragraffer og handicapbørn og hvad vi hører ind under.

At hun læser om sine rettigheder styrker hende, og stiller hende stærkere. At hun ved hvad hun har krav på gør, at hun meget bedre kan spille en offensiv strategi.

7.4.4 Sigrid

I Sigrids fortællinger ses også tydeligt en udvikling og et forløb i hendes strategier. Hun er en af dem, der er kommet dårligt fra start. Hun oplever, at de spørgsmål, der sættes til behov, og de krav, der stilles til at kunne fremvise dem, går hende personligt på, hvilket jeg også fremhæver i analysens første del. Hun sidder tillige med en løbende uindfriet forventning om at skulle blive orienteret om sine rettigheder, og hvilken hjælp hun kan få – noget som hun efterhånden forstår ikke bliver efterkommet. Sigrids oplevelse af mistænkeliggørelse, kamp og manglende indfrieede forventninger, samt hele oplevelsen af ikke at komme godt fra start, bidrager til en defensiv strategi, hvilket hun understreger når hun siger følgende:

Så det har været virkelig, virkelig og er det stadig, ekstremt op af bakke. Det er et helt ... man føler ikke at det er en medspiller - det er en modstander man har. Det er meget stressende! Jeg havde aldrig, aldrig drømt om at det skulle blive sådan. Jeg havde ikke forventet det. Jeg havde ikke regnet med det ... At man blev betragtet som om man løj, man skulle forsvare at ens barn var handicappet og havde behov for de og de ting. Man skulle slås og kæmpe og rive og bide og kradse, og råbe og skringe nærmest. Altså, og alligevel troede de ikke på at det var rigtig det man sagde, også selvom man havde lægeudtalelser. Det var, og er stadig meget hårdt!

Hun oplever den kommunale rådgivning som hendes modspiller: En, som hun skal kæmpe (rive, bide, kradse og råbe) mod! Her fortæller hun også, hvordan det påvirker hende at skulle være så meget ”på” i kontakten til den kommunale rådgivning:

... for eksempel skal jeg søge fysioterapi til Mikkel. Det er sådan, - jeg skal tage luft ind før jeg gør det. Jeg skal virkelig ruste mig. Det er ikke sådan at jeg tænker: ”Nu skriver vi bare en ansøgning”.

I Sigrids fortælling ser jeg også, at kampen med rådgivningen går hendes så meget på, at hun (i perioder) får en næsten opgivende strategi. Hun nævner selv flere gange: *Vi har heller ikke været særlig gode til at bede om hjælp eller det er svært når man ikke er god til at bede om hjælp*, samt at Martin kunne have fået mere hjælp, hvis hun havde vidst bedre – at hun ikke opdagede at de kunne

få hjælp til det og det. Hun siger også, at hendes kontakt og erfaring med den kommunale rådgivning har bevirket til, at hun er totalt desillusioneret.

På trods af dette opgiver Sigrid ikke på noget tidspunkt, hvilket hun i og for sig heller ikke har mulighed for, idet hun er afhængig af den hjælp, som hun får gennem den kommunale rådgivning – også selv om den ikke er omfattende nok. Det faktum, at hun er nødsaget til at blive i den vanskelige kontakt, lader også til at ”tvinge” hende til nye strategier, og i hendes fortælling ser jeg at hun efterhånden (og efter mange år) tager nye strategier til sig, som kunne tendere hen imod en lidt mere offensiv strategi. Således fortæller hun, at al kommunikation nu foregår skriftligt:

Det er også derfor vi er begyndt at e-maile rigtig meget. For der kan du bedre holde en tone for det første, og så kan du også gå tilbage og sige ”jamen det var det I lovede” eller ”det var det I skrev på den og den dato i lovede der ville være en afgørelse”. For ofte er det sådan noget med at de ikke lige husker tingene på den måde eller det var ikke det jeg mente ... det kan du ikke med en e-mail.

Tillige har hun indset, at hvis hun sender kopi af mails og ansøgninger til andre, så bliver der reageret hurtigere.

I Sigrids fortællinger fremgår det også, at hun oplever at gennemskue en form for ”skjult agenda”: At hun oplever, at det handler om at kommunen vil spare penge. Således fortæller hun:

Alting er bare så langsommeligt fordi systemet prøver at spare penge ik. Man ved at de spekulerer i det. Det er bare så irriterende, så jeg ved ikke hvad jeg skal sige [og hun nævner at hun ville have ønsket hun var mere offensiv fra starten.]

I forbindelse med, at Sigrid har ”gennemskuet” dette, ses altså en mere offensiv strategi. Det fremgår blandt andet, når hun fortæller:

Det er meget opslidende, men det er sådan det er. Jeg kan ikke rigtig gøre noget ved det, andet end at prøve at acceptere det. Men nu har man så lært lidt. Det nytter ikke noget bare at ringe og spørge den og den, jeg skal skrive en e-mail, jeg skal hele tiden dokumentere, jeg skal nærmest lave en logbog over det ene og andet, for de prøver hele tiden at løbe om hjørnerne med en.

Dette finder jeg værd at fremhæve, da det kunne indikere, at hun ved at kunne aflæse sin kontekst og ruste sig bedre. Dette vil jeg komme tilbage til under analysens tredje del.

7.4.5 Kirsten

Kirsten kommer også dårligt fra start. Hendes løbende kontakt og kommunikation med den kommunale rådgivning er svær og tung, med mange misforståelser. Hun føler sig set ned på, som en, der er mindre begavet, og skal tigge for at få hjælp. Det er helt tydeligt, at det fremgår af Kirstens fortællinger, at de spørgsmål, der stillet til hende, hendes børns eller families behov, er noget hun oplever som grænseoverskridende og mistænkeliggørende.

Hun reagerer med en defensiv strategi i hendes forsøg på at blive hørt, og komme igennem. Hun prioriterer ikke at læse loven, her siger hun:

Ja, og så er der det der med at man skal læse Serviceloven. Jamen det er fint nok, men prøv at være en flue på væggen bare hos os en time, så er du stresset.

Det er jo fuldt forståeligt, at hun ikke orker at sætte sig ind i Serviceloven, da hun har to børn med diagnose – og i alt seks børn. Konsekvensen for Kirsten bliver bare, at det stiller hende meget dårligt i forhold til at få den hjælp, som hendes børn behøver. Derudover har Kirsten også en forventning om at blive oplyst om sine rettigheder og muligheder, som ikke bliver indfriet. Her fortæller hun videre:

... der forventede jeg jo ligesom at når jeg kom op til sådan et møde med kommunen, så sagde de, de muligheder vi havde. Altså ikke for at det skulle være sådan en almissering vel, men der er bare nogle regler.... Der var også en anden en der sagde: "Jamen læs den der Servicelov eller hvad den hedder" men det havde jeg bare slet ikke overskud til vel. Og der var noget med nogle paragraffer, men når der er så meget når man er fyldt så meget op i hverdagen, så havde jeg på det tidspunkt ikke lige overskud til at ... jamen du kan alt muligt, ja det er fint. Men jeg forventer lidt, at når jeg kommer med et handicappet barn og sagsbehandleren siger: "Du får tabt arbejdsfortjeneste, det skærer vi nu ned i" og det kunne jeg sagtens forstå, "men du får tilskud til kørsel og godtgjort det du kører med Sally i forhold til hendes handicap" ... der var der aldrig nogle der havde sagt. Men så spurgte jeg hende, og så siger hun: "Jamen det kan du sagtens". Så siger jeg: "Hvorfor er der

ikke nogle der har sagt det?” ... altså der var hun fire eller fem år gammel ikke, og jeg havde kørt alle de her år ikke. Så siger jeg: ”Altså det er ikke fordi jeg vil kræve det, men hvis alle andre får det så er de da forkert at jeg ikke bliver oplyst om det?” Altså hver gang der har været noget, så har jeg selv skulle komme og bede om det.

Det fremgår helt tydeligt af Kirstens fortælling, at hun kæder det at skulle spørge om hjælp, eller selv finde ud af hvad hun kan få af hjælp, sammen med en form for at komme med ”hatten i hånden” eller en ”almisseting”. Hendes oplevelse af ikke at blive oplyst, og egen ”uvidenhed” omkring loven, resulterer derfor også i, at Kirstens strategi bliver meget defensiv, hvilket forvansker rådgivningsforløbet og kommunikationen med hendes kommunale rådgiver. Hun oplever endvidere at få mange afslag på sine ansøgninger. Kirsten klager også meget til Ankestyrelsen, men oplever flere gange ikke at få medhold. Hun oplever i det hele taget meget lidt ”oprejsning” i kontakt med den kommunale rådgivning.

Kirstens fortælling indikerer ikke, at hun på noget tidspunkt ændrer strategi. For eksempel indser hun, præcis som Sigrid, at det er bedst at kommunikationen foregår skriftligt. Men hun sender ikke kopier til andre, som Sigrid gør, for derved at lægge pres på rådgiveren. Hun søger også hjælp i en handicapforening (Spastikerforeningen), men på trods af den hjælp hun modtager, ses hun kun at bruge hjælpen i en fortsat defensiv strategi.

Kirstens fortællinger indikerer heller ikke, at hun på noget tidspunkt er på ”forkant” med situationen, eller har gennemskuet hvordan hun skal handle og gøre i forhold til den kontekst, hun befinder sig i. Det interessante i forhold til denne undersøgelse og analyse, er, at Kirsten også synes at være den af informanterne, der får mindst hjælp. Med andre ord stiller den meget defensive strategi hende dårligt, i forhold til at sikre sit barn og sin familie støtte og hjælp.

7.4.6 Delkonklusion – analysen del 2

Det fremgår af alle fem informanternes fortællinger, at de har strategier for deres kontakt med den kommunale rådgivning. Dog er der tale om helt forskellige strategier med meget forskellige udfald. Jeg har fremhævet eller set to til tre forskellige strategier, nemlig en offensiv, en defensiv og de næsten opgivende strategi.

Af den offensive strategi, som Mads og Connie benytter, fremgår det tydeligt, at de har aflæst den kontekst de befinder sig i, og har forstået hvilket spil man skal spille, for at blive hørt og imødekommet. De står stærkt, ved at kende systemet, men også lovgivningen. De ved, hvad de har krav på; er ikke usikre på hverken krav eller behov; og føler sig hverken dumme eller som ”tiggere”.

Den offensive strategi vælger jeg også at kalde en ”professionel strategi”. Her ses særligt Mads at kunne systemets ”sprog”, og ved hvad man skal sige, samt hvornår og hvad der kræves, for at blive hørt – blandt andet ved at overdrive problematikken. Han anvender også det professionelle netværk til at tydeliggøre behovene og problematikkerne, samt sin egen erfaring som pædagog, hvilket understreger den offensive strategi som en professionelle strategi.

Det er helt tydeligt, at den offensive strategi fungerer. Både Connie og Mads får den hjælp, de mener at have behov for. Det er dog her interessant også at se på personerne Connie og Mads. For er det tilfældigt, at netop de to anvender den offensive strategi? De kender begge systemet – Mads kender det også som professionel. De er begge kommet godt fra start i kontakten med den kommunale rådgivning. Men findes der også faglige og personlige kompetencer, der gør at de bedre kan aflæse konteksten, eller at de forstår hvilken strategi, der skal spilles? Dette vil jeg udfolde i analysens tredje del.

Af den defensive strategi, som Arife, Kirsten og Sigrid anvender sig mest af, ses den særligt udfoldet, når der stilles spørgsmål til barnets handicap og behov, hvilket skaber oplevelsen af mistænkeliggørelse.

Særligt Kirsten benytter sig udelukkende af en defensiv strategi, der opstår i spillerummet mellem manglede viden om det hun har krav på; misforstået opfattelse af at blive oplyst, om hvad hun har krav på; samt en fastholdelse af ikke at ville sætte sig ind i lovgivningen. Kirsten har ikke aflæst det spil, der spilles i den mere offensive strategi. Hun lægger sin energi på at fremstå autentisk og ærlig og fastholder, at hun ”bør” oplyses om det, hun har krav på.

Hos Arife og Sigrid ses en langsom ændring i deres strategier. Det er som om at de stille, men sikkert, begynder af aflæse konteksten, og hvad det indebærer af strategier fra deres side, hvis de skal få hjælp til deres børn.

Arife går således fra at fremstå autentisk og dokumenterende, som en del af den defensive strategi, til en viden om hvad hun har krav på, hvilket ses i den offensive strategi.

Helt så tydeligt som Arife, ses Sigrid ikke at ændre strategi. Det er også i Sigrids fortællinger, at der indimellem fremkommer det jeg kalder en næsten opgivende strategi. Hun fortæller meget uddybende om, hvad kampen om hjælp til sit barn har gjort ved hende, og erkender, at der har været tider, hvor hendes søn ikke har fået det han har haft behov for. Jeg tolker dermed, at hun i perioder ikke har haft overskuddet til at kæmpe og har været næsten opgivende. Samtidig er det ufravigeligt, at hun har været afhængig af den kommunale rådgivning, så hun har været tvunget til at ”hænge fast”, og har langsomt, men sikkert, lært sig en mere offensiv strategi.

Opsummerende kan man sige, at der i større eller mindre grad ses en form for ”aflæsning” af hvordan systemet fungerer, hvilet påvirker de strategier forældrene har, i deres kontakt med den kommunale rådgivning. Den aflæsning ses allerede begynde hos Mads og Connie, inden de kommer i kontakt med den kommunale rådgivning. For Arife, Kirsten og Sigrid ses den i mere eller (næsten ikkeeksisterende) mindre grad, undervejs i deres fortællinger om kontakten med den kommunale rådgivning. Dog vidner deres fortællinger om, at det ikke ”bare” handler om at aflæse eller afkode hvordan systemet fungerer. Der kan således ikke ses bort fra, at valget af strategier, også er personafhængigt. For eksempel mener jeg ikke at det er tilfældigt, at de informanter der fremstår med umiddelbart størst faglige og personlige referencer, vælger en mere offensiv strategi. Jeg vil derfor uddybe og udfolde de fund, der er gjort i delanalyse et og to (særligt i analyse to omkring strategier), ved i analysens del tre at inddrage teorier på mikro- og makroplan.

7.5 Analysen del 3: Teoretisk forståelse

7.5.1 Indledningsvis opsummering

Jeg vil indlede denne del af analysen, med at tydeliggøre de fund, der findes i analysens første og anden del. Derefter vil jeg kort introducere de teoretikere, samt de af deres teorier og begreber der anvendes til at analysere med.

Hver teoretiker, og de af deres teorier og tilhørende centrale begreber, som jeg anvender, vil blive præsenteret og udfoldet i de afsnit, hvori deres teori indgår.

I analysens første del, der er analyseret ud fra informanternes selvforståelse, ses de fem informanter at dele sig i to grupper. Den ene gruppe er dem, der er kommet dårligt fra start, hvori Arife, Kirsten og Sigrid befinder sig. Den anden gruppe er dem, der er kommet bedre fra start, hvori Mads og Connie befinder sig.

Blandt dem, der kommer dårligt fra start, fremgår det meget tydeligt af deres fortællinger, at de oplevelser de har haft, har præget deres selvopfattelse som forældre, og som anvender af den kommunale rådgivning. Dette præger igen det løbende samarbejde, hvori de blandt andet oplever sig mistænkeliggjorde.

Blandt dem, der kommer godt eller bedre fra start, træder det frem i deres fortællinger, at de også oplever modstand og et, til tider svært, samarbejde, men fortæller ikke på noget tidspunkt, at det påvirker deres selvforståelse. Tværtimod indikerer deres fortællinger, at de oplever sig selv som stærke, og som individer med rettigheder.

I analysens anden del ses de to ovennævnte grupper at udvikle forskellige strategier, i deres forsøg på at få hjælp til deres handicappede barn, dem selv og deres familie. Det er her interessant at notere sig, at de, der kommer dårligt fra start, i overvejende grad anvender en defensiv strategi, hvorimod dem, der kommer bedre fra start, anvender en mere offensiv strategi.

I valg af strategi ligger dog også en form for udvikling: Nogle ses at have aflæst, hvad de skal ”spille ud med” for at få hjælp; nogle lærer det undervejs (heri ses en udvikling af strategier); andre opgiver næsten, men kommer tilbage ”på banen”; og nogle lærer måske aldrig at anvende en strategi, med hvilken de kan sikre deres barn mest muligt hjælp.

Jeg finder det interessant, og nyttigt for denne undersøgelse bredde og dybde, at analysere ovennævnte fund ved hjælp af teori.

Således vil jeg forsøge at gå et spadestik dybere, og indfange den kompleksitet, som ligger i den primære empiri. Findes der, for eksempel, nogle faktorer, der forstærker, modvirker eller modificerer forældrenes strategier og kontakt med den kommunale rådgivning?

Som tidligere nævnt har det været ønsket at inddrage nogle af de teorier, som mine forforståelser har været præget af, for at ”afprøve” og bruge dem som analyseredskaber mod den primære empiri.

Det har det været vigtig, at teorierne repræsenterede forskellige niveauer, for at imødekomme ønsket om bredde og dybde i undersøgelsen. Til det formål har jeg som tidligere nævnt, valgt at inddrage de tre forskere: Aron Antonovsky, Erving Goffman og Pierre Bourdieu, der repræsenterer to niveauer i analysen; mikroniveauet og makroniveauet.

Antonovskys teori omhandler det jeg vil kalde et mikroniveau. Han beskæftiger sig med individet, og hvad, der holder nogle mennesker raske eller stressfrie under betingelser, som medfører sammenbrud eller sygdom hos andre. Han fokuserer på individets modstandskraft, der beror på den enkeltes oplevelse af sammenhæng.

Goffman inddrages for at begrebsliggøre mikroniveauet i interaktionen mellem mennesker i specifikke situationer. Goffman placerer sig dog i snitfladen mellem struktur og aktør. Ved at se på interaktionen, der finder sted, kan der siges noget om de overordnede strukturer.

Bourdieu bevæger sig på et makroniveau. Hans fokus er blandt andet på hvordan individer i kulturen grupperer og positionerer sig i forhold til hinanden, samt hvordan praksis relaterer sig til objektive strukturelle vilkår som ofte ligger uden for det enkelte individs bevidsthed.

7.5.2 Aron Antonovskys teori og begreb

Antonovsky (1923 – 1994) udarbejdede, på baggrund af hans empiriske forskning, en teori om hvorfor mennesket overvinder modstand, kriser og voldsomme begivenheder, uden at blive syge. Hans udgangspunkt var en interesse for, hvad der holder nogle mennesker raske under betingelser, som medfører sammenbrud eller sygdom hos andre. Han fokuserer på modstandskraften og en mobilisering af ressourcer, der beror på det han kalder Oplevelse af Sammenhæng: Oplevelsen af tilværelsen som meningsfuld, begribelig og håndterlig (fremadrettet vil Oplevelsen af Sammenhæng benævnes som OAS). Med andre ord lever mennesket i forståelige sammenhænge, med rimelige, tilpassede krav, og med mulighed for at kunne påvirke sin egen situation (Antonovsky 2000).

Antonovskys har udviklet sin teori om OAS på baggrund af erfaringer fra sit kliniske arbejde; på empiriske forskningssamtaler; samt ”traditionelle” udviklingspsykologiske forståelser, hvor selvet refererer til et grundlæggende lag i personligheden, og hvor individet ses konstitueret som person gennem de sociale forhold, relationer og tilknytning, som vedkommende indgår i.

Antonovsky sætter fokus på OAS, samt mestrings- og modstandsressourcer, ved at se på de betingelser, der findes for mennesker i hverdagen. Han fremhæver oplevelsen af sammenhæng med tre dimensioner: Begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed. Disse tre dimensioner er altså sammenvævet i en helhed – en positiv effekt for mestringsressourcer, og for at klare stress:

Begribelighed henviser til den udstrækning i hvilken individet opfatter de stimuli han/hun konfronteres med i det indre eller ydre miljø, som kognitiv forståelig, ordnet, sammenhængende, struktureret og tydelig information i stedet for høj, kaotisk, uordnet, tilfældig og uforklarlig. Det er en social proces, hvori mennesket, i interaktion med andre, udvikler sin forståelse af livet og dets vilkår.

Håndterbarhed henviser til den udstrækning man opfatter, at der står ressourcer til ens rådighed, som er tilstrækkelige til at klare de krav, man bliver stillet overfor og at kunne stole på såvel egne som andres ressourcer. En høj oplevelse af håndterbarhed kan indebære, at man, som person, ikke oplever sig som et offer for omstændighederne.

Meningsfuldhed henviser til den udstrækning, i hvilken man føler livet er forståeligt, rent følelsesmæssigt: At visse af de problemer og krav, som tilværelsen fører med sig, er værd at investere energi og engagement i. At de er udfordringer, man glæder sig over, i stedet for byrder (Antonovsky 2000, 34-37). Her er det særligt oplevelsen af at være delagtig: At livet har en følelsesmæssig værdifuld mening, som er værd at engagere sig i, er den motivationsskabende faktor i OAS.

Set i forhold til informanterne i denne undersøgelse, findes der ikke nok oplysninger om personerne selv og deres baggrunde, til at anvende Antonovskys teori for konkret at undersøge, i hvilken grad den enkelte har en stærk eller svag OAS. Derimod kan den bruges til at fremhæve hvorvidt tilstedeværelsen (eller fraværet) af de tre ovennævnte, fremhævede komponenter giver oplevelsen af sammenhæng, og dermed styrker mestringssevnen, hvilket kan *indikere* en stærk eller svag OAS. Dermed kan den også sige noget om, hvorfor nogle er offensive i deres tilgang til den kommunale rådgivning, medens andre havner i en mere defensiv eller måske opgivende strategi.

At stå i en situation, hvor man skal indse og lære at leve med, at ens barn er handicappet, udløser ofte reaktioner, hvor man blandt andet taler om chok, krise, sorg og sårbarhed. Man taler ofte om disse reaktioner, som faser man skal igennem for at nå frem til en form for tilpasning. I takt med at barnets handicap eller funktionsnedsættelse går op og ned, kan der løbende opstå nye kriser mm. (Hornby 2002, 27).

Set ud fra Antonovskys teori, står dimensionen meningsfuldhed svagt, måske særligt i den første tid efter ens barn er diagnosticeret. Man har svært ved at se meningen i, at ens barn er alvorligt sygt eller handicappet. Samtidig er dimensionen meningsfuldhed den mest centrale og særdeles vigtig, da den giver motivation til at søge en løsning på de krav, som en situation stiller, og oplevelsen af at være delagtig (Näsman 1998, 21).

Man kan ikke ændre på, at ens barn er sygt, og at meningsfuldheden i de flestes tilfælde vil stå svagt. Når det er så ufravigeligt og umuligt at ændre, bliver komponenter som begribelighed og håndterbarhed meget vigtige for at styrke forældrenes OAS, og dermed mobilisering af egne ressourcer. At man ganske enkelt får hjælp til at søge en løsning på de krav, som situationen stiller. Dermed kan man bemestre sin situation meget bedre.

7.5.3 Arife, Kirsten og Sigrid / Antonovsky

Hvis man ser på Arife, Kirsten og Sigrids historier, indikerer manglen på hjælp, særligt i den første svære start, at have haft afgørende betydning for dem – også fremadrettet. Når de i en sådan krisepræget situation, oplever at de ikke får den hjælp eller støtte, som de forventer – at de skal kæmpe for det, eller at de bliver misforstået – så står ikke bare meningsfuldheden svagt, men også begribeligheden. Heri bærer oplevelsen, modsat det tydelige, forståelige sammenhængende og strukturerede, præg af det kaotiske, uordnede, tilfældige og uforklarlige. Håndterbarheden, hvor troen på, at der står ressourcer til ens rådighed, der er tilstrækkelige til at klare de krav man bliver stillet over for, kan erstattes af manglende tiltro til andres og egne ressourcer, samt oplevelsen af at være et offer for livets omstændigheder.

Antonovsky siger, at når alle tre dimensioner i OAS står svagt, så opstår der modsat en mobilisering af mestringsressourcer: Et ”modstandsunderskud”, hvilket han også kobler sammen med forhøjet stress og dårligt helbred (Antonovsky 2000, 154).

Både Arifes, Kirstens og Sigrids fortællinger bærer præg af et sådan modstandsunderskud: De er præget af stress- og helbredsmæssige problemer. Noget, som de ikke bare er mærket af i starten af livet som forældre til et handicappet barn, men som mere eller mindre præger dem gennem hele det forløb, som de fortæller om.

Ligeledes fremhæver Antonovsky, at en person, hvor OAS står svagt, ofte er usikker på sine egne kompetencer, og ofte finder skylden hos sig selv. At påtage sig skylden præger igen oplevelsen af stress, mestringsressourcerne og valg af strategier (Antonovsky 2000, 166). Også dette bærer Arifes, Kirstens og Sigrids fortællinger spor af. Således fortæller Sigrid:

Jeg har altid været sådan og har stadig den der, hvis der er nogle der spørger "får han ikke det og det" eller "har i ikke søgt om det"... næh det vidste vi ikke – så bliver jeg helt dårlig. Nej, jeg er en dårlig mor, jeg har ikke været opmærksom på det der, det er for dårligt af mig, og tænk det kunne han (Mikkel) havde fået hjælp til for fire år siden.

Her ses Sigrid at finde skylden hos sig selv, i stedet for at klandre den kommunale rådgiver for ikke at være blevet oplyst.

Arife fortæller:

... de giver en følelsen af at man tigger og er en dårlig forælder... "kan du ikke klare dit barn". Du ved sådan en følelse. [Arife fortæller endvidere flere gang i forløbet at hun er ved at gå ned:] så sagde jeg "prøv at høre her jeg har ikke fået hjælp i Så mange år og jeg er ved at gå psykisk ned", og min læge skrev også til dem at der bliver nødt til at komme noget hjælp her, fordi der jo er grænser for hvor meget man kan klare som menneske.

Her ses Arife at blive påvirket af egne kompetencer, og hendes selvforståelse af at være mor. Men også hendes stress- og helbredstilstand er påvirket – noget hun nævner flere gange i interviewet.

Helt det samme gør sig gældende for Kirsten, der her fortæller:

Altså også nogle gange tænker du bare ... du løber panden mod en mur. Uanset hvad du gør, så virker det ikke. Du føler dig bare som en dårlig forældre. Samt videre: Og jeg er ved at slide mig selv op. Lige nu er jeg ved at blive udredt fordi de troede jeg havde fået gigt, men måske er det en bindevævssygdom, - men det er fordi jeg slider mig selv op... fuldstændig! Jeg kan ikke holde til det og der skal jeg ind og finde en

anden løsning, men det er de [den kommunale rådgivning] ligeglade med.

Antonovsky siger også, at mennesker med en svag OAS vil være tilbøjelige til at se bort fra signaler, der peger på, at de handlingsmønstre man har lagt sig fast på, ikke er de bedste. Man nærer ikke noget ønske om at opgive en kurs, der ender i blindgyde (Antonovsky 2000, 162). Heri ses særligt Kirsten, hvis fortællinger indikerer, at hun ændrer meget lidt på sine handlingsmønstre i den løbende kontakt med den kommunale rådgivning. Det interessante er her, at Kirstens fortællinger indikerer, at hun kunne have en meget svag OAS. Hun er også den, der forbliver mest i den defensive strategi. Alt i alt ses hos både Kirsten, Arife og Sigrud at have det, der kunne indikere en svag OAS: Deres mestringsressourcer er påvirket, og dermed også deres valg af strategier, som bliver defensive.

7.5.4 Mads og Connie / Antonovsky

Sammenlignet med Arife, Kirsten og Sigrud, oplever Mads og Connie at kunne begribe og håndtere kontakten med den kommunale rådgivning bedre. Set i lyset af Antonovskys teori om OAS, har de altså en større oplevelse af begribelighed og håndterbarhed. De har ”lært” (og ved måske også bedre) hvordan systemet hænger sammen, samt hvordan de skal håndtere og begribe det.

Antonovsky siger således, at et menneske med høj grad af håndterbarhed, ikke kommer til at føle sig som et offer for omstændighederne, eller synes at livet behandler ham/hende uretfærdigt.

Antonovsky henleder opmærksomheden på, at mennesker med en høj grad af OAS opfatter information som en potentiel modstandsressource, der skal eftersøges, når den kan være til gavn.

Han siger at *pågældende har også erfaring med at søge efter feedback, han skaffer sig den og er også i stand til at vurdere den* (Antonovsky 2000, 157). Dette falder i tråd med Mads’ fortælling, hvor han, inden Mikkel får sin diagnose, forsøger at få hjælp, men ikke bliver imødekommet:

... det passer bare ikke i forhold til lovteksten, altså det er lovbrud, man må ikke men det sker systematisk ... [Og videre:] men så oveni det at skulle kæmpe for sine egen rettigheder og sit barns rettigheder med et system der ikke lytter til en, det er sindssygt hårdt! Altså jeg vil ikke sige vi brækkede ryggen på det, men vi har godt nok været oppe i det røde felt mange gange ik... [Mads konkluderer senere:] og så er vi nok lidt

*mere... det er ikke for at lyde selyfed... men vi er nok lidt mere
ressourcestærke end mange andre ik...*

Mads' mestringsstrategi bliver her at han læser sig ind på loven, og selvom han i første omgang ikke får hjælp, kan han konkludere, at der er tale om lovbrud. Derved bevarer han også oplevelsen af både begribelighed og håndterbarhed. Antonovsky siger også, at mennesker med et stærkere OAS ikke viger tilbage for at lægge ansvaret over på andre, når der er uoverensstemmelser med de faktiske forhold (Antonovsky 2000, 157). Ved at Mads læser loven, og forstår at der er tale om lovbrud, og at der dermed er "uoverensstemmelse med de faktiske forhold", så står han ikke tilbage med skyldfølelser om ikke at have hjulpet sit barn godt nok (modsat for eksempel Sigrid), men lægger derimod skylden på "systemet", og siger at de begår lovbrud.

Connie, som jeg også tidligere har fremhævet, vidner også i sin fortælling om en bedre mestringsressource og -strategi. Hun er, præcis som de fire andre, heller ikke kommet udenom kamp, men hun anvender og vender det til noget konstruktivt og positivt. Hun fortæller:

... på den måde har der været mange kampe. Så har de hele tiden ville lukke gruppeordningen, så rykkede de hele ordningen over på en anden skole til en anden skole, sådan nogle kampe ik. Og man kan så sige at jeg og to andre tog initiativet til at lave en forening under Frivillige Foreninger, der hed Foreningen for forældre med støttekrævende børn, med udgangspunkt i A kommune.

Som tidligere nævnt, relaterer Antonovsky oplevelsen med stress og stresshåndtering. Jeg vil hertil tilføje, at han også forbinder OAS og mestringsressourcer med stresshåndtering, hvor en person med stærkere OAS også vil lade følelser komme til udtryk, i stedet for at undertrykke dem. Connies oplevelse af kamp med systemet motiverer hende til at tage initiativ til en forældregruppe, der stiller både hende og de andre forældre stærkere i kampen om hjælp, og om at blive hørt. Med Antonovskys termer håndtere og mestrer hun dermed både det instrumentelle problem, og til dels også følelsesreguleringen.

Det fremstår altså klart, at den gruppe, der ses som værende kommet dårligt fra start, også er den gruppe, hvor der kunne være indikationer for en svag OAS, hvilket påvirker deres mestringsressourcer og dermed strategier. I modsætning hertil indikerer den gruppe, der er kommet

noget bedre fra start (om end de også har oplevet kamp, særlig i en anden del af det offentlige system), en stærkere OAS, og deraf bedre mestringsressourcer og andre (og bedre) strategier.

7.5.5 Kritik af Antonovskys teori

En kritik kan rettes mod Antonovskys teori, da han blandt andet mener at OAS er stabil efter de tidlige voksenår (fra 30 år). Deri læser jeg, at individets mulighed for at udvikle sig, på trods af en svag OAS, ikke er mulig. Set i forhold til denne undersøgelse fremgår det dog af både Sigrid og Arifes fortællinger, at de under deres tid i det kommunale system udvikler mestringsressourcer, og lærer sig mere offensive strategier, hvilket kan sætte spørgsmålstegn ved OAS-stabilitet. Denne kritik er jeg ikke alene om, da også Elisabeth Näsman, der er professor i sociologi ved Uppsala Universitet, rejser netop denne kritik i forbindelse med hendes observationer omkring OAS og familien (Näsman 1998).

Tillige begrænser Antonovskys teori sig til kun at sige noget om, hvordan individet oplever sammenhæng. Han siger ikke noget om hvordan interpersonelle og institutionelle faktorer kan spille ind. Derfor vil jeg nu tage analysen og diskussionen videre, og se det i lyset af Goffmans interaktionistiske perspektiv.

7.5.6 Erwin Goffman – teori og begreber

E. Goffman (1922 – 1982), der var professor i antropologi og sociologi, var optaget af at afdække og beskrive det sociale hverdagsliv, med fokus på den sociale samhandel mennesker imellem. Goffman beskriver, gennem observationer, litteratur og interviews, hvordan mennesker beskytter og opretholder deres sociale selv i samvirke med det omkringliggende samfund. Han er blevet kaldt mikrosociolog, og kan bidrage til en forståelse af menneskets konkrete daglige sociale interaktion. Fordelen ved at studere de ”mikrosociologiske processer” i Goffmans optik, er, at det bliver tydeligt hvilken række af ritualer, der holder sammen på samfundet og kulturen (Mik-Meyer og Villadsen 2007, 43-45 + 50).

Goffman bruger dramaturgien til at forstå den orden, der præger vores sociale samhandel og hvordan mennesker i interaktion arbejder med opretholdelse af deres selv. Han bruger en

teatermetafor for samfundet, og viser hvordan personer agerer i forskellige roller. Han taler om front- og backstage, hvor frontstage er hvor vi mødes på forskellige scener, og backstage er vores personlighed.

Goffman anvender ikke dramaturgien for at sætte det i sammenhæng med det sociale liv, men ved at inddrage disse perspektiver, kan man bedre forstå karakteren af den sociale orden.

Det frugtbare ved Goffmans teater- og spilmetafor (dramaturgi) er, at de gør det muligt at anskue en persons handlinger som både ”strategiske”, og som ”styret af den sociale interaktion” (Mik-Meyer og Villadsen 2007, 49-50).

Goffman anvender også begrebet roller om den række af ”selv’er”, som man kan trække på i de forskellige sociale situationer, som man interagerer i. Den rolle man spiller, er således, ifølge Goffman, ikke ens selv eller indre personlighed. Vores optræden er strategiske handlinger, og disse optrædener foregår frontstage. Det er der, hvor man er genstand for andres opmærksomhed. Backstage er modstykket til frontstage, og er privatsfæren, hvor man trækker sig tilbage. Der, hvor der ikke sker forhandlinger med andre om virkelighedens beskaffenhed (Mik-Meyer og Villadsen 2007, 54-59).

Roller skal, ifølge Goffman, forstås som de forventninger, der er knyttet til en konkret position – for eksempel i denne undersøgelse: Rollen som mor eller far til et handicappet barn hos den kommunale rådgiver. Goffman sonder mellem rolle og ”rolleudfyldelse”, som er individets faktiske adfærd, mens det udfylder sin position (Goffman 1972, 194).

Goffman taler om ”facework”, som handler om det selvbillede eller ”face”, som man investerer i, i mødet med den anden i den sociale interaktion. For individet handler det om, at man opretholder det rigtige ansigt over for andre. Det handler om at styre det billede, man afgiver om sig selv, til både den specifikke og den generaliserede anden (Mik-Meyer og Villadsen 2007, 47). I facework indfanger Goffman samhandlingsordenen ved at henvise til, at menneskers ansigt-til-ansigt møde ikke er tilfældigt og uforudsigeligt, men derimod relaterer sig til en given social ordens struktur og regler.

Sidst vil jeg fremhæve Goffmans begreb ”stigma”, som er centralt for hans teori. Goffman taler om tre forskellige typer af stigma: Kropslige afvigelser, karaktermæssige fejl og tribale eller

slægtsbetingede kendetegn. Stigma er det samme, hvad enten der er tale om en stor eller lille afvigelse (Goffman 1975, 16-17).

Goffman taler om omgivelsernes stereotype opfattelse af afvigeren, som på dette grundlag tildeles et stigma, der kan give anledning til diskrimination: ”Vi tror naturligvis, at den person der er belastet med et stigma, ikke er et helt rigtig menneske” (Goffman 1975, 17-18). Med udgangspunkt i denne antagelse udøver vi altså forskellige former for diskrimination, hvorved vi effektivt, om end ofte utilsigtet, begrænser den pågældendes udfoldelsesmuligheder. Goffmans pointe er, at stigma eller en afvigelse ikke bliver noget absolut – det vil sige bestemte kendetegn ved en person – men derimod giver information om relationen mellem samfundets normer og et menneskes selvpræsentation (Mik-Meyer og Villadsen 2007, 47).

Jeg finder det værd at sætte Goffmans teorier om ”facework” og ”roller” i forhold til at forældrene har forskellige strategier i deres kontakt med den kommunale rådgivning.

Samtidig vil jeg også fremhæve hans opmærksomhed på den menneskelige magt, eller med andre ord: Menneskets evne til at tænke og handle intentionelt.

7.5.7 Mads / Goffman

Som tidligere nævnt fortæller Mads, der er en af dem, der kom godt fra start, og som har den tydeligste offensive strategi, at han anvender det han har lært som professionel – som pædagog. Blandt andet handler det om at overdrive problematikken, for at blive hørt og få det ansøgte igennem. Jeg kalder også den offensive strategi, som Mads anvender, som en ”professionalisering”. Man agerer ganske enkelt som de professionelle, professionelt.

Mads har helt klart den fordel, at han kender det offentlige system ”indefra”, og så har hans kamp om at få sønnen diagnosticeret skærpet ham. Forenklet set ser jeg det som medvirkende til, at Mads kan sit facework. Han ved hvilke roller han skal spille, og han forstår hvilken kontekst han befinder sig i.

Mads formår at handle strategisk inden for nogle rammer og en kontekst, han ikke selv har udstukket, i forhold til den kommunale rådgivning. Goffman fremhæver, at mennesket besidder en evne til at handle strategisk og intentionelt, men at der er tale om et socialt bundet strategibegreb, som altid relaterer sig til konteksten. Der er med andre ord ikke tale om egne strategier, men strategier, der er indlejret i konteksten, og som man som aktør må udøve, for overhovedet at være

aktør i den givne kontekst (Goffman 1972, i Mik-Meyer og Villadsen 2007). At Mads oplever at måtte overdrive, for at hans rådgiver forstår hans søns behov for hjælp – at han må professionalisere sig for at blive imødekommet med hjælp – ser jeg, i Goffmans optik, som en socialt bunden strategi på baggrund af Mads' politiske og økonomiske kontekst. Mads siger flere gang under interviewet, at det handler om at spare penge: Ikke om at varetage børnenes behov, men økonomiens behov. At bevilge hjælp koster penge. For at få hjælp eller støtte ud af det sociale system, agerer Mads som professionel i sin strategi: En strategi han ikke selv har fundet på, men som han rent intentionelt har taget til sig, på baggrund af konteksten – en kontekst, som ifølge Mads blandt andet handler om, at systemet skal spare penge.

Jeg nævner også, at Mads kan sit facework og ved hvilke roller han skal spille, i kontakten med den kommunale rådgivning.

Jeg har, i præsentationen af Goffman, rundet hans begreb omkring roller, hvilket jeg kort vil uddybe. Goffman skelner mellem fire forhold til roller, som man enten spiller eller tildeles. Rolleforpligtigelse er de roller, man spiller, fordi man er nødt til det. Rolletilknytning er de roller, vi ønsker at spille. Rolleomfavne er de roller, vi lader os opsluge af, og som vi frivilligt finder interessante og påtager os. Rolledistancering er en distance mellem sig selv og den socialt situerede rolle: Den rolle, som man af omgivelserne forventes at spille - roller vi er sat i, men ikke lever os ind i (Lundemark-Andersen 2009, 77).

Jeg ser, i Mads fortællinger og i lyset af Goffman, at han spiller en rolle som professionel forælder, når han har kontakt med den kommunale rådgivning. I den professionelle rolle ved han hvornår han skal give den ”en tand” mere; hvad man skal sige, og ikke skal sige; og at det ikke gør noget at virke presset, men presset på en bestemt måde – som man virker som om at man er ude i torvene, men ikke så langt ude, så man ikke er til at have med at gøre; han kan indtryksstyre, eller styre det billede han afgive af sig selv og familien; og endeligt kan han et meget ”finkornet” facework, hvor det handler om et spil i den givne sociale orden og struktur.

På trods af at Mads spiller en rolle som professionel forælder, så fremgår det af hans fortællinger at han formår at holde en rolledistance: Han ser ikke sig selv som en hårdt presset eller hjælpeløs eller dårlig forælder. Her fortæller han blandt andet:

Og så er vi nok lidt mere – det er ikke for at lyde selvfed, men vi er nok lidt mere ressourcestærke end mange andre ik. Vi har vores økonomi i

orden og har også et godt netværk og så videre. Der er mange strenge vi har at spille på.

Mads formår således at distancere sig i rollen som professionel forælder. Han kan gå ind og ud af rollen, og spiller den afhængig af, hvad den givne kontekst kræver. At han distancerer sig til rollen, er også afgørende for, at han ikke underlægger sig noget stigma. Han lader sig, ved sin roledistancering, ikke påvirke af andres kategorisering eller placering. Dette gør sig også gældende i forhold til hans søns diagnosticering.

Egentlig har Mads ikke noget ønske om, at hans søn skal diagnosticeres. Han ved også, i forhold til lovgivningen, at han har krav på hjælp uden en diagnose. Men alligevel lader Mads og hans kone sønnen diagnosticeret. Her fortæller Mads:

Men til sidst besluttede vi os for at nu må han have den diagnose fordi vi indså at det var en for hård kamp at kæmpe med et system, for at få noget igennem som han egentlig har ret til.

Af dette fremgår det, at Mads ret hurtigt ”aflæser” systemets ønske, og konteksten han befinder sig i. Han indser, at det er unyttig kamp at skulle kæmpe for at få hjælp uden en diagnose, og lader Henrik diagnosticere. Mads ser først og fremmest Henrik som sin søn, der er anderledes, og ikke først som autist. Diagnosen er bare et ”nødvendigt onde”, og er ikke en kategori han ønsker at lægge sig ind under – forælder til et autistisk barn – et barn med funktionsnedsættelse og handicap. Således bliver Henriks diagnose ikke stigmatiserende for Mads, fordi han også her distancerer sig til far-autisme-rollen.

7.5.8 Kirsten / Goffman

Herefter vil jeg fremhæve Kirsten, da hun står i stærkest kontrast til Mads. Kirsten er en af dem, der er kommet dårligt fra start, og hun har den tydeligste defensive strategi. Kirsten oplever kontakten med det kommunale system, som meget svær og konfliktfyldt. Hun oplever at kontakten er præget af mistænkeliggørelse, og hun føler sig set ned på, blandt andet som mindre begavet. Kirsten er en af de informanter, der i interviewet har gengivet og fortalt om konkrete samtaler og interaktioner med sin kommunale rådgiver. Der skal tages forbehold for, at der er tale om Kirstens udlægning af samtaler og interaktioner.

Kirstens giver hun udtryk for, at hun føler at hun kommer og tigger, i sit møde med den kommunale rådgiver. I Goffmans optik oplever hun i interaktionen at blive tillagt en rolle, der ikke stemmer

overens med hendes egen selvopfattelse, men som hun føler hun skal spille, for at få hjælp og ikke tabe ansigt. Det byder Kirsten meget imod at spille den rolle. Det fremgår i hendes fortællinger, at hun er meget stolt, og gerne vil fremstå ærlig. Hun har i, Goffmans termer, svært ved rolleforpligtigelsen. Det karambolerer altså med hendes ønske om at fremstå ærlig og autentisk, at hun skal spille en rolle eller forpligtige sig af en rolle, som den givne kontekst byder hende. I stedet for at spille rollen som ”en tigger”, der kommer med ”hatten i hånden”, bliver Kirsten den vrede og forurettede mor. I forhold til Goffman, kunne der være tale om at Kirsten ikke har ”aflæst” den kontekst hun står i, og ikke spiller de roller, som det sociale system byder hende at indtage, hvis hun skal have hjælp. Det, at hun ikke relatere sig til den givne sociale ordens struktur og regler – at hun ikke inkorporerer rådgiverens forventninger i egen selvfremsstilling – gør, at kontakten med den kommunale rådgivning bliver sværere, og udbyttet, samt hjælpen begrænset.

Jeg finder det værd at fremhæve uoverensstemmelsen mellem Kirstens fortælling om hendes oplevelse i interaktionen, og det hun selv oplever at være, hvilket kontrasterer hendes jeg-identitet (Goffman anvender i forbindelse med begrebet stigma tre former for identitet, nemlig social identitet, personlig identitet og jeg-identitet). Her fortæller Kirsten, i forbindelse med at hun har fået bevilget aflastning til sin datter i eget hjem:

Min søster Ina hun ville tage hende med hjem nogle timer, og det var jo dejligt for så kunne vi lave noget derhjemme med de andre børn og vi skulle ikke ud af døren, og vi kunne nå de der ting, fordi hun fylder jo meget og skal have hjælp til meget. Så det var aflastning. Så kom jeg op til et møde, ærlig som jeg er, jeg er opdraget til at være ærlig. Så siger hun [kommunale rådgiver]: ”Hvordan og hvorledes fungerer det der?”, ”det fungerer fint nok”, siger jeg men det bliver bare sådan at min søster tager hende hjem til sig et par timer. Det skulle jeg aldrig nogen sinde have sagt! Det blev en kæmpe sag, der endte i Ankestyrelsen og vi skulle betale alt tilbage.

Kirsten opfatter sig altså som et ærligt menneske, men i interaktionen med sin rådgiver oplever hun at fremstå som en uærlig borger, der forsøger at snyde sig til ydelser, samt at hun er ”pålagt” en rolle om at skulle tigge. Denne uoverensstemmelse, mellem den tilsyneladende og faktiske identitet, kan udgøre et karaktermæssigt stigma for hende. Dertil siger Goffman: ”Hos den stigmatiserede opstår der en fornemmelse af, at man ikke kan vide hvad andre i virkeligheden mener om en, og at man er moralsk mindreværdig” (Goffman 1975, 26). Hertil indebærer bevidstheden om ens egen

mindreværd, at man uundgåeligt bliver et offer for en kronisk følelse af dyb usikkerhed: At man er underlegen, og ikke kan føle sig sikker i andres selskab (Goffman 1975, 28). Dette ses tydeligt i Kirstens fortællinger: Hun oplever sig som mindreværdig, og er utryk i interaktionen med sin rådgiver. Således siger hun: ... *jeg skal være tryk ved at tale med min sagsbehandler, og det er jeg ikke.*

Kistens stigmatisering opstår i et forhold mellem samfundets normer og hendes selvpræsentation. Hun lever ikke op til de normative forventninger, den kommunale rådgivning har til hendes opførsel og karakter (Goffman 1975, 51). Hun agerer heller ikke som Mads – strategisk, og med anvendelse af en professionel strategi – men ender i en noget uforsonlig holdning, hvor samarbejdet er meget vanskeligt. Dette kan, med Goffmans term, også ses som en del af en ”moralsk karriere”.

Jeg finder det værd at nævne, at Kirsten i slutningen af interviewet fortæller, at hun retter henvendelse til en handicapforening (Spastikerforeningen). Som jeg skriver i problemfeltet, ses handicapforeninger generelt at have fået en langt mere aktiv rolle – ikke mindst i takt med den økonomiske italesættelse. Sådan bliver det også i Kirstens tilfælde. Hun får ikke den hjælp hun har brug for, og bliver enormt presset, og retter henvendelse til det ”frivillige system” (Spastikerforeningen), som hun oplever som sin redning. De går nemlig ind med støtte og guide, og bliver hendes ”back-up” i det vanskelige samarbejde, og den svære interaktion med den kommunale rådgivning. Ifølge Goffman er dette ikke tilfældigt. Kirsten oplever stigma, og finder hjælp hos det Goffman kalder ”de kloge”: Personer, som er normale, men hvis situation har medført, at de er blevet fortrolige med den stigmatiseredes liv. ”Overfor dem behøver den stigmatiserede ikke føle nogen skam eller udøve nogen selvkontrol idet han ved at de til trods for hans fejl betragter ham som et helt almindeligt menneske” (Goffman 1975, 44). Der er ikke tale om, at Kirsten som sådan ændrer strategi – den er fortsat defensiv – men hun finder hjælp og støtte i Spastikerforeningen, og derigennem oplever hun sig selv stærkere i interaktionen mellem hende og hendes rådgiver.

7.5.9 Arife / Goffman

Arife er også en af dem, der kommer rigtig dårligt fra start. Hun ses ligeledes med en noget defensiv strategi, selvom hun langsomt skifter taktik.

Jeg finder det værd at fremhæve Arifes interaktion med den kommunale rådgiver, som hun har haft gennem en årrække. Hun genfortæller nemlig om mange af sine samtaler med rådgiveren.

Derudover bærer Arifes fortælling præg af en form for forudindtagethed i forhold til hendes etniske baggrund, som er interessant at se på.

Når Goffmans begreber anvendes i en sådan analyse, havde det været optimalt at observere samtalerne eller interaktionen mellem rådgiver og informanter i den givne situation. Dette har ikke været muligt, og jeg skal således pointere, at det er Arifes version og oplevelse af interaktionen med sin rådgiver.

Det er også vigtigt at pointere, at det ikke er sagsbehandleren, der er undersøgelsesfeltet i denne undersøgelse, eller i dette afsnit. Jeg er bevidst om, at man, som sagsbehandler i den kommunale rådgivning, er i en vanskelig position med mange dilemmaer. Man er placeret mellem system og klient, og skal balancere her på bedst mulige måde – både i forhold til at hjælpe borgerne, og imødekomme ønsker om besparelser på området. Man er således ofte underlagt en økonomisk styring, og dilemmaer i form af om man er ven eller myndighed, individ eller system, har engagement eller afstand, ekspertindsigt eller myndiggørelse (Fisker et al 2008).

Arife oplever, såvel som de andre informanter, at der sættes spørgsmål ved hendes søns og familiens behov for hjælp. Hun oplever også mistænkeliggørelse og mangel på troværdighed. Det, der adskiller Arife fra de andre informanter, er, at hun har anden etnisk baggrund end dansk, og at hendes oplevelser er hængt meget op på antagelser om hendes specifikke etniske baggrund og kultur.

Her genfortæller Arife om én af hendes samtaler med den kommunal rådgiver, som hun har haft en årrække. Arife fortæller:

Det var ikke fordi der var noget racisme i det overhovedet, det følte jeg ikke, slet ikke. Men nu kender jeg jo ikke til andet, men det er ikke lige det jeg føler: At det er fordi jeg ser anderledes ud, at det er det, det handler om. Men desværre med den sagsbehandler jeg havde, og det er sjovt for han er selv udlænding der følte jeg det der: "Hold nu op, du er udlænding, jeg er udlænding. Vi ved jo godt hvad det her drejer sig om". Du ved den følelse at du vil bare have hjælp. Og han nævnte det selv flere gange: "Jamen din familie, dine forældre, dine søskende". Og jeg sagde: "Prøv at høre her, du skal ikke nævne dem, hvis jeg var blondt så havde du ikke spurgt efter min familie eller mine forældre". Det gør man jo ikke. Det var virkelig hårdt at have med at gøre, fordi han så det med

de øjne du ved: "Du er udlænding, jeg ved da godt du har hjælp. Jeg ved at forældre, familie, onkler og tanter og alle sammen hjælper". Men sådan er det SLET IKKE hos os.

Arife genfortæller videre om samtalen med rådgiveren: At de diskuterer hjælp til en vaskemaskine, da hun ikke kan gå fra sin søn over til vaskeriet, og samtidig nå at handle mad. Her fortæller Arife:

Jeg sagde: "Det er jo vildt stressende, det kan jeg ikke. Maskinen står på 50 minutter og jeg kan ikke handle på så kort tid. Jo, hvis jeg lige skal hen og hente noget mælk og brød, men ikke hvis jeg skal handle hjem til, så bruger jeg minimum 2 til 3 timer på det". Men altså det var jo bare okay, jeg kunne jo bare komme tilbage til vaskeriet, men jeg sagde: "Nej, det er et offentligt vaskeri og der bliver stjålet tøj derhenne og det er rigtig mange forskellige mennesker der bor her". Så sagde han: "Men det er jo nogle af de ting, der kan ske" for han havde selv mistet en hel vask med bluser og trøjer. Men jeg blev så vred, og sagde: "Prøv at høre her, du har jo råd til at købe en ny maskine og 15 bluser, men det har jeg ikke. Jeg er på kontanthjælp, og bliver nødt til at stå ved mit tøj, og tørre det, og komme hjem med det".

Arife har i denne interaktion rollen som den "klemte" mor, der har behov for hjælp. Hun fremstår umiddelbart i en typisk klientrolle, omend hun forsvare sine behov bravt. Rådgiverens "frontstage-performance" bærer præg af, at han spiller rollen som den kritiske udspørger, samtidig som han spiller rollen som "jeg har også anden etnisk baggrund, og ved besked om hvordan tingene fungerer". Der ses en kamp mellem Arife og hendes rådgiver om at styre interaktionen, og Arifes modstand gør, at hun ikke har en faktisk klientrolle-udfyldelse. Tværtimod bærer Arifes fortælling præg af, at hun ikke "omfavner" eller forpligtiger sig i forhold til "rolletildelingen", men at hun faktisk laver en distance mellem sig selv og den socialt situerede rolle.

Samtidig kunne rådgiverens svar til Arife i denne interaktion indikere, at han forholder sig til en anden social orden, der handler om at minimere udgifterne på handicapområdet. I så fald forsøger han at spille anden-etnisk-baggrund-rollen strategisk i forhold til at skulle komme "uden om" at bevilge støtte og hjælp.

Som tidligere nævnt fremhæver Goffman, at mennesket besidder en evne til at handle strategisk og intentionelt, og at der er tale om et socialbundet strategibegreb, som altid relaterer sig til konteksten. Der er med andre ord ikke tale om egne strategier, men strategier, der er indlejret i konteksten.

I sin kontakt med den kommunale rådgivning ses Arife mere og mere at kunne ” aflæse ” konteksten. Dette indebærer ” handlinger reguleret af omgivelserne ” (Mik-Meyer og Villadsen 2007, 54). Arife ændrer sine strategier, og går fra den defensive til den mere offensive strategi. Hun begynder at sætte sig ind i lovgivningen inden sine møder med den kommunale rådgiver. Som en del af hendes strategier, begynder hun også at dokumentere sin søns krampeanfald på videoer, samt vise billeder af blandt andet vasketøj.

Ph.d. og lektor, M. L. Andersen, skriver i sin afhandling:

”Goffmans sociologi om selvet er en historie om hvordan mennesker forsøger (ved hjælp af indtryksstyring, dramatisk realisering og sekundære tilpasningsformer) at opretholde og vedligeholde det, der kaldes for social kreditværdighed”. (Lundemark 2009, 82).

Heri ser jeg Arifes strategi, i forhold til at fremvise videoer og billeder af sønnen. Det hænger også sammen med det, der var Goffmans grundlæggende teoretiske pointe: At det i sidste instans er samfundet, det sociale system, der byder mennesket at indtage roller og fremstå troværdigt (Jacobsen og Kristiansen 2002, 199).

Slutteligt vil jeg fremhæve, at Arifes fortællinger ikke bærer præg af, at hun på noget tidspunkt har påtaget sig nogen stigma, selvom der er mange forudsætninger for det. Både med tanke på hun har anden etnisk baggrund; at hun er kontanthjælpsmodtager; og at hun er afhængig af hjælp fra det offentlige system. Her ser jeg, ud fra Arifes fortællinger, at hendes identitet aldrig er i fare, idet hun distancerer sig til tildelte roller. Således bliver der ikke et misforhold mellem den tilsyneladende og faktiske identitet. Arife ender også med at få lov til at skifte rådgiver, hvor baggrunden er, at Arife sætter spørgsmålstegn ved rådgiverens troværdighed, hvilket hun blandt andet fortæller her:

Jeg skrev jeg ikke kunne klare at have ham mere, at han var alt for personlig i min sag, han er kommet rigtig rigtig tæt på mit privatliv, så jeg ville godt have en ny.

Jeg har her udfoldet og uddybet en del af Goffmans begreber i forhold til Mads, Kirsten, og Arife. Jeg vil herefter lidt korte fremhæve Sigrid og Connie, i forhold til Goffmans begreber.

7.5.10 Sigrid / Goffman

Sigrid er i samme ”kategori” som Arife og Kristen. Hendes fortællinger bærer således præg af en dårlig start, og en noget defensiv strategi, der til tider bærer præg af en næsten opgivende strategi, for igen at ændre sig til en mere offensiv strategi. Sigrid udtaler sig meget præcist i interviewet, om at gennemskue en økonomisk dagsorden og en erkendelse af, at det er den kontekst, hun befinder sig i – noget hun erfarer via sin mangeårige interaktion med den kommunale rådgivning. Det er også her hun ændrer strategi. Sigrids fortællinger bærer dog også præg af rollen som den kæmpende mor, der har skulle ”tigge” om hjælp. En rolle, som hun har følt sig forpligtiget til at spille, for at få hjælp. Hun har ikke, på samme måde som Mads og Arife, kunne distancere sig til denne rolle, og hendes fortællinger bærer præg af, at det har påvirket hendes jeg-identitet. Sigrid fortæller således om at have gennemskuet den økonomiske kontekst, både i forhold til den kommunale rådgivning, men også i forhold til samfundet som sådan – noget hun oplever som værende stigmatiserende, når hun er sammen med sin søn, der fremstår meget fysisk handicappet. Således fortæller hun:

Jeg kan godt nogle gange, når jeg går tur med Mikkel nede i byen tænke at der er nogle der tænker: ”Der går en af dem der koster penge for samfundet”. Det er selvfølgelig inde i mit hoved, men det er sådan det påvirker mig.

Goffman siger: “[...] bevidstheden om sin egen mindreværd indebærer at man uundgåeligt bliver offer for en kronisk følelse af dybest usikkerhed” (Goffman 1975, 26). Selvom Sigrid ændrer strategi i slutningen af sin søns barndom, ses hun, i sine fortællinger, at fremstå med denne kroniske følelse af usikkerhed, som Goffman udtaler om den stigmatiserede.

7.5.11 Connie / Goffman

Afslutningsvis vil jeg fremhæve Connie. Connie er en af dem, der er kommet bedre fra start, og hun har en noget mere offensiv strategi helt fra starten. Connie fortæller ikke så meget konkret om sin interaktion med den kommunale rådgivning. Derimod fortæller hun en del om kampen frem til hendes søns diagnosticering.

Her ses Connie kæmpe en sej kamp, for at få ham diagnosticeret. Men hun formår alligevel at gå ind og ud af roller, som både en hårdt trængende mor, og til den mere ”professionelle” mor, der har styr på sine rettigheder. Connie ses at kunne spillet og hun kan sit facework på de forskellige scener: Indtryksstyre; evnen til at tale ”girafsprøget” (som er en metode, hun har lært sig som professionel og lærer), når der lægges op til det; og at være den vrede, men afbalancerede mor, når

det fungerer bedst. Hun forstår også den kontekst, hun befinder sig i. Hendes fortællinger bærer præg af, at hun har ”gennemskuet” systemet, som blandt andet ønsker en diagnose af sønnen, så han kan få den rette hjælp. Connie sætter sine strategier herefter. Hendes søn får slutteligt en diagnose, og hun får hjælp via den kommunale rådgivning.

Connie ses ikke på noget tidspunkt at omfavne de roller, der forsøges tillagt hende. Tværtimod har hun en rolledistance hele vejen frem til diagnose. Også efter sønnens diagnose.

Jeg har her udfoldet nogle af Goffmans begreber i det interaktionistiske perspektiv, i forhold til informanternes historier. Derved fremkommer det meget tydeligt, at de af informanterne, der anvender offensive strategier (og til tider professionelle strategier), også er dem, der bedst formår at distancere sig til roller, der bliver tillagt dem. Deres jeg-identitet påvirkes ikke, og der bliver ikke et misforhold, der kan føre til stigmatisering. Det er også dem, der hurtigst aflæser den kontekst, de befinder sig i. Derefter indstiller de deres strategier efter det.

Omvendt ses de informanter, der anvender mere defensive strategier, at påtage sig de roller, der forventes af dem – de formår ikke rolledistancen. At de ikke formår at distancere sig til rollerne, kan medføre fare for stigmatisering. De ses også som dem, der dårligst gennemskuer den sociale dagsorden og konteksten – at spille sine roller efter den. Derved bliver deres strategier defensive. Der ses dog en variation i denne gruppe, som ikke alene kan forklares ud fra et interaktionistisk perspektiv.

Jeg ser Goffmans begreber som brugbare til at forstå flere sider af den menneskelige interaktion. Der kan dog ikke ses bort fra, at hans fokus er på det situationelle, og at det er det, der definerer individets udfoldelsesmuligheder.

Spørgsmål som hvorfor nogle informanter for eksempel er bedre end andre til at distancere sig til de roller, der pålægges dem, og hvorfor nogle forstår deres kontekst bedre end andre, og formår at ”indstille” hvilke strategier der hjælper, melder sig.

Er der for eksempel tale om samfundsmæssige strukturer, der kommer til udtryk? Ligger der en forbindelse mellem måden både informanterne og den kommunale rådgivning interagerer og forholder sig på, og de strukturer, der ligger bag?

Dette vil jeg forsøge belyse ved hjælp af P. Bourdieus teorier.

7.5.12 Pierre Bourdieu – teori og begreber

P. Bourdieu (1930 – 2002), der var fransk sociolog og kulturanthropolog, beskæftigede sig blandt andet med statens rolle som magtudøver, og de usynlige former for dominans, som konstant reproducerer og producerer forskelle i samfundet. Han forklarer, hvorfor nogle får indflydelse og andre ikke gør det, samt hvordan man indarbejder samfundets forståelse af normer, værdier og moral, og optager dette som en tavs viden – en commonsense, som man lever ud fra (Mik-Meyer og Villadsen 2007, 68-69). Bourdieu opererer med nogle analytiske begreber som jeg kort vil beskrive.

Bourdieu taler om ”felter”. Blandt andet findes der de politiske, de journalistiske, det kunstneriske, og det uddannelsesmæssige, og underfelter som f.eks. det sociale arbejde, det sundhedsfaglige, etc. Han taler også om ”magtens felt”, hvor staten og det politiske felt spiller en stor rolle i udøvelsen af magt. Ifølge Bourdieu, er et af de mægtigste magtmidler, som staten gør brug af – hertil dens magt til at producere og gennemsætte de forståelseskategorier, som vi umiddelbart anvender over alt i verdenen. Også når vi taler om staten selv (Mik-Meyer og Villadsen 2007, 71).

Bourdieu introducerer også begrebet ”kapital”, og har som udgangspunkt tre kapitale begreber: Kulturel kapital, økonomisk kapital og social kapital. Han tilføjer også den symbolske kapital, som kan beskrives som en af de tre kapitalformer, der tillægges symbolsk værdi. Man kan derved anskue staten, som en aktør, der lever af at handle med symbolsk kapital, idet statens formål er at indprente en given kulturel frembragt orden, som den naturlige. Bourdieu opererer med begrebet ”statskapital”, som er en slags metakapital, der sætter staten i stand til at udøve en magt over de forskellige felter, og over de forskellige kapitalformer.

Begrebet ”habitus” anvender han også. Habitus betegner det forhold, hvormed objektive strukturer internaliseres kropsligt og former aktørernes mulighed for handling, dog uden at processen bliver mekanisk (Bourdieu 1996, i Mik-Meyer og Villadsen 2007). Bourdieu mener, at man kan betragte habitus som en legemliggørelse af historien – det vil sige erfaringer, som er blevet internaliseret.

Habitus forbinder struktur og aktør.

Afslutningsvis vil jeg nævne ”doxa”, som ligeledes er et analysebegreb Bourdieu anvender. Doxa er den tavse viden, som danner grundlag for den ”naturlige” kategoriseringsproces – den, som aktørerne løbende producerer gennem hele sit liv, på de mange forskellige arenaer, som pågældende optræder i. Sammenkoblet med ”felt” kan man tale om et felts doxa, hvilket vil sige feltets selvfølgeligheder, som også afgør hvad der er gode og dårlige argumenter (Bourdieu 2002, i Mik-Meyer og Villadsen 2007, 78).

Det oplagte ville nu være at tage udgangspunkt i analysens fund frem til nu, og analysere det i lyset af Bourdieus begreber. Dette vil også blive aktuelt, men jeg vil indlede denne sidste del af analysen ved at fremhæve den politiske og økonomiske kontekst, som informanterne har befundet (og fortsat befinder) sig i.

Som jeg skriver mig ind på i problemfeltet, ses der, i den social- og handicappolitiske udvikling i Danmark i løbet af 2000 og frem til i dag, et stigende fokus på effektivitet og økonomi. Der er blandt andet fokus på at styre handicapområdet økonomisk. Et område, der i politisk og kommunal sammenhæng bliver udpeget som et omkostningstungt område, godt hjulpet på vej af medierne. Dette præger lovgivningen på handicapområdet, hvor de mest indgribende reformer har været på pensions- og flexjobområdet. Men også i den lovgivning, der berører forældre med handicappede børn, er der fundet reguleringer sted. Reguleringer, der skal begrænse det økonomiske tilskud. Der ses parallelt med denne udvikling også en ny ansvarliggørelse af individet, også selvom man er handicappet. Retten til hjælp er ikke uden forbehold.

Jeg fremhæver dette for at tydeliggøre den politiske og økonomiske kontekst, som de fem informanter befinder sig i. Noget som de i forskellige grad gennemskuer, nogle direkte og andre næsten ikke.

I Bourdieus terminologi kan vi tale om, at det økonomiske felt står højt i det overordnede statslige magtfelt, og præger underfelter som handicap og socialt arbejde. Et felt, der tilsyneladende vinder større terræn, og som følge deraf bliver mere magtfuldt. At vi som samfund skal have styr på økonomien, og at de handicappede er et udgiftstungt område, bliver i Bourdieus termer objektive strukturelle forhold, som der ikke sættes spørgsmålstegn ved (Bourdieu 1997, 123).

7.5.13 Sigrid, Kirsten og Arife / Bourdieu

Således fortæller Sigrid:

Så skal der søges om batterier til talemaskinen, der skal søges om motor til en kørestol, der skal søges om fysioterapi og al ting er bare så langsommeligt fordi systemet prøver at spare penge. Så længe de venter... altså den der tid der går med at vente på svar, der sparer de penge ik. Man ved bare at de spekulerer i det.

Sigrids fortælling her indikerer, at hun har gennemskuet handicapfeltet og det sociale arbejdes feltet doxa, men ikke at hun konkret gør modstand mod det, eller italesætter det overfor den kommunale rådgivning.

Kirsten oplever ligeledes, at økonomien i feltet står højt, og at der er fokus på at begrænse udgifterne, da Sallys storesøster får diagnosen ADHD. Her fortæller hun:

Jeg ringede om at vi havde fået et barn med ADHD, at hun var diagnosticeret og de havde sagt på Roskilde børnepsykiatrisk at vi kunne få noget hjælp gennem kommunen, så børnene også kunne få noget hjælp og vi kunne få noget hjælp. Svaret har jeg så på mail der hjemme: "Hendes cpr. nr. ligger her hos mig, andet kan jeg ikke gøre". Der var bare lukket butik, fuldstændig. Og når du så står med alt det der og prøver at få det hele... jamen så accepterer du bare.

Kirsten kobler ikke "tavsheden" fra rådgiveren side sammen med, at det kunne handle om at spare bevillinger (penge). Og hun accepterer.

Også Arife fortæller om fokus på økonomien her, i forbindelse med at hun får nattevagt til sin søn Amir:

Så sagde jeg: "Vi er nødt til at have nogle længere vagter, ellers skal de komme tidligere". Men fordi jeg så har krævet længere vagter, og havde nogle gode argumenter for det, så var de nødt til at gøre det billigere, så før var det faglærte folk jeg fik [sygeplejersker] men nu er det sådan at de har givet mig ufaglærte folk.

Arife nævner her, at kommunen er nødt til at gøre det billigere, men hun opponerer slet ikke imod det. Som det fremgår af hendes fortælling, accepterer hun hensynet til økonomien, og at hun dermed får ufaglærte nattevagter til sin søn. Dette indebærer, at hun skal stå standby om natten, hvis han får et krampeanfald.

Uafhængigt af hvor meget eller hvor lidt de har gennemskuet det økonomiske aspekt, så accepterer både Kirsten, Sigrid og Arife det sociale arbejdes feltet, og handicapfeltets gældende doxa. Derved internaliserer de også statens ønske om styr på økonomien, og handicapfeltet, som en økonomisk belastning for samfundet. Det vidner Sigrids fortællinger også om, når hun fortæller om at opleve sin søn, som en af dem, der koster samfundet penge, når hun går tur med ham. I Bourdieus terminologi er Sigrid blevet "habituert" ind i en forståelse, hvor handicap er det samme som et udgiftstungt område.

Det, som jeg finder værd at fremhæve i denne sammenhæng, er, at Bourdieus teori sammenholdt med Sigrid, Kirstens og Arifes fortællinger siger noget om, hvordan ikke bare strukturer i samfundet påvirker og internaliseres af individet, men også hvordan den kommunale rådgivning – og med det mener jeg det sociale systems felt og handicapfeltet – er underlagt en økonomisk (og politisk) ”virkelighed”. Handicapområdet skal være økonomisk styrbart, og idealet (som lovgivningen lægger op til) om at støtte og forebygge i familier med handicappede børn, får begrænsede udfoldelsesmuligheder. At handicapfeltet skal være økonomisk styrbart, bliver en ”tavs viden” – en selvfølge. At det forbliver en ”tavs viden”, eller at det ikke bliver nævnt som hvad det er, (lovgivningen siger tydeligt, at man i vurderinger ikke må tage hensyn til økonomi) gør, at det bliver svært at kæmpe for sine rettigheder som forælder til et handicappet barn, for man kæmper mod noget usagt: Noget, der ikke tales om, men som man ved er der. Man accepterer feltets doxa – man lever ud fra det. I informanternes accept af ”tingenes tilstand”, ligger også en selvopretholdelse af systemet, herunder dets magt og retten til at definere.

Dermed bliver informanternes habitus og kapital, i Bourdieus optik, også utrolig vigtig for oplevelsen af at blive hørt, og få hjælp. Bourdieu siger, at man kan betragte habitus som ”en legemliggørelse af historien”, samt at det forbinder struktur og aktør. Da mennesket, i kraft af sin opvækst, skolegang mm., har forskellige habitus, på grund af forskellige klassetilhørsforhold, økonomiske vilkår, moral, er pågældendes perception begrænset af disse forhold (Bourdieu 1990, 56). Kapital indfanger de værdier og ressourcer, som aktørerne har adgang til qua deres habitus, og det felt de interagerer på (Mik-Meyer og Villadsen 2007, 75).

I lyset heraf bliver det forståeligt, at det bliver Arife, Sigrid og Kirsten, der mest oplever kamp, og dem, der anvender en defensiv strategi. Forenklet set har de, i mere eller mindre grad, mindst kulturel-, økonomisk- og social kapital. Dermed kan de ikke, qua deres habitus, ændre meget i det sociale felt eller i handicapfeltet. De har ikke kapital nok, forenklet set. Felter, som de er tvungne til at være i. Dette signalerer hvorfor deres strategier bliver defensive.

Samtidig siger Bourdieu, at habitus er en praksisorienteret proces: En praktisk refleksion og beherskelse, der foregår aktivt og kreativt i forhold til omverden (Bourdieu 1996, 107). Dermed giver habitus mulighed for improvisation i feltet. Her ser jeg særlig Sigrid, men også Arife, der langsomt ændrer strategier. I deres tid i ”feltet” aflæser de det givne felts doxa; de får erfaringer, som de internaliserer; de erhverver sig kapital, særligt for handicap og det sociale felt; og dermed handler de mere og mere offensivt, og får mere hjælp. Denne udvikling ses ikke hos Kirsten.

7.5.14 Connie og Mads / Bourdieu

Set i forhold til Connie og Mads' historier, har de som sagt også måtte kæmpe i feltet socialt arbejde og handicap. De ses dog langt hurtigere at "aflæse" feltet, og handler som sagt offensivt. De er også begge meget bevidste om den økonomiske kontekst, som de befinder sig i. Ifølge Bourdieu, er det ikke vilkårligt, for de besidder en noget større økonomisk, kulturel og social kapital.

Særligt Mads besidder megen kulturel og social kapital – ikke mindst for feltet socialt arbejde og handicapfelt. Derfor ser jeg det ikke som tilfældigt, at han er den mest offensive og professionelle i kampen om hjælp. Han kan altså, qua sin kapital, spille et professionelt spil, og han kommer igennem med det. Mads italesætter også økonomien – også overfor den kommunale rådgivning. Han ved nemlig, at lovgivningen siger man ikke må tage hensyn til økonomi. Han tænker også ligefrem i baner, om hvordan systemet kunne spare penge, ved at lave mindre kontrol hjemme hos ham. Rent strategisk og taktisk er det smart, fordi han bliver en, som "passer ind" i den økonomiske og politiske kontekst, der tænker i hvordan man sparer penge. Han højner sin kapital og habitus i feltet. Han bliver "værd" at bruge penge på.

Dette er ikke en magtanalyse, men i Bourdieus termer ville Mads, vanskeligere end de øvrige informanter, kunne udsættes for symbolsk vold i feltet socialt arbejde og handicap.

Afslutningsvis vil jeg fremhæve den af de fem informanter, der meget tydeligt skiller sig ud her, nemlig Arife. Arife er den, der "på papiret" har mindst kapital, både økonomisk, kulturelt og socialt. Alligevel fremgår det, at hun, efter bare få år i feltet, formår at aflæse feltets doxa og inkorporere det således, at hun kan anvende det, der ses som gode argumenter i feltet. Dette kan ses som en kritik af Bourdieus habitus-begreb, som værende for deterministisk, men som jeg skriver giver habitus-begrebet faktisk mulighed for, at nye erfaringer forstærker habitus.

Men hvorfor det er tilfældet hos Arife, og for eksempel ikke hos Kirsten, kan ikke forklares i lyset af Bourdieu. Hertil ville det være aktuelt at gå ind, og se på individet f.eks. med psykoanalytisk teori.

7.5.15 Delkonklusion – del 3

Antonovsky fremhæver, at et menneskes oplevelse af sammenhæng skabes gennem erfaringer, og spiller en stor rolle for stresshåndtering og mestringsstrategier. Modstandsressourcer gør det måske ikke muligt at se kampen med det kommunale system som meningsfuld eller begribelig, men

håndterbar, hvilket igen styrker oplevelsen af sammenhæng, og dermed mestring af tilværelsen. Der er altså tale om en god eller ond cirkel, der dog kan brydes.

Jeg ser i analysen, at der er forskel på hvilken mestringsressource de fem informanter har, hvilket også kan indikere noget om deres OAS. Ved en mere omfattende analyse havde det været værd at se på forskelle i informanternes personlighed og baggrunde, i forhold til mestringsressourcer og strategier. Dette har jeg dog ikke fremhævet i denne analyse, da informanterne har fortalt meget lidt om sig selv – særligt deres personlighed. Derimod har jeg fremhævet individet, som konstitueret gennem sociale forhold, og her ses det tydeligt, at de informanter, der taler mindst om stress; som ikke tager kampen personligt ind over sig; eller nævner sig selv som dårlige forældre, også er dem, der i forhold til deres fortællinger synes at begribe, håndtere og mestre situationen, som forælder til et barn med handicap bedst.

Anvendelsen af Goffmans begreber har hjulpet mig til at se følgende som havende stor betydning for imødekommelsen af hjælp: At kunne sit facework – sine roller; at vide hvilke roller man skal spille, og hvornår; samt hvilke roller man skal distancere sig fra, og hvilke roller man skal omfavne. En vigtig pointe er også at kunne aflæse sin kontekst. Goffman pointerer det socialbundne strategibegreb, der relaterer sig til konteksten, og jeg synes at se, at de, af informanterne i denne undersøgelse, der bliver mest imødekommet med hjælp, også er dem, der har ”aflæst” deres politiske og økonomiske kontekst, og dermed indstiller sine strategier herefter. Her ser jeg særligt Mads og Kirsten stå i kontrast til hinanden. Mads’ fortid gør, at han står stærkt fra starten: Han kender systemets sprog; han kender den politiske og økonomiske kontekst; og han sætter sig ind i lovgivningen. Han ved, hvad der kræves, for at blive hørt og få hjælp. Kirsten, derimod, bruger ikke sin sparsomme tid på at læse lovgivningen. Hun oplever år med kamp, og er den af de fem informanter, der opnår mindst hjælp og støtte.

Jeg inddrager afslutningsvis Bourdieu ved at sætter fokus på økonomi, som præger informanternes fortællinger. Dette præger også det sociale felt og handicapfeltet.

Nogle af informanternes historier bærer præg af at have internaliseret og accepteret statens ønske om at begrænse det udgiftstunge handicapområde. De forhindringer, som systemet opstiller (ved f.eks. at trække sagsbehandlingstiden ud, eller slet ikke at behandle en ansøgning) medvirker således til at opretholde systemets magt til at regulere handicapfeltet økonomisk. Dette stiller større

krav til informanternes habitus og kapital. Dermed oplever de med mest social og kulturel kapital at få mest hjælp.

8.0 Konklusion

En af de drivende motivationsfaktorer for at lave denne undersøgelse, var en af konklusionerne i Steen Bengtssons undersøgelse fra 2003, der kort og godt lød således: "[...] kampen med systemet bliver et større problem for familierne, end barnets handicap" (Bengtsson et al 2003).

Det genererede en undren, og en nysgerrighed efter at vide, hvorfor det bliver så svært, og hvad det indebærer for forældrene og deres familier. Men også hvorfor det ikke altid bliver sådan – hvorfor nogle oplever det anderledes.

Det frembragte også et stort ønske om at tale med nogle af forældrene, for at høre hvad de havde at sige – høre deres fortællinger.

Disse fortællinger er blevet det bærende element i undersøgelsen, hvor jeg har søgt efter hvilke problematikker, der gør sig gældende i mødet og kontakten med den kommunale rådgivning.

Deraf blev problemformuleringen også følgende:

Hvordan oplever forældre med handicappede børn og unge kontakten og samarbejdet med den kommunale rådgivning?

Efter mange gennemlæsninger af informanternes fortællinger fremkom følgende tema:

Opstarten, mødet og samarbejdet med den kommunale rådgivning om det syge barn, herunder oplevelsen af mistillid og kamp.

Forældrenes fortællinger har båret præg af oplevelsen af kamp, allerede i de første kontakter med den kommunale rådgivning. Selvom alle fortællinger bærer præg af dette, ses dog hurtigt to grupper at udskille sig; dem, der kommer dårligt fra start, og dem, der kommer bedre fra start.

I gruppen, der kommer dårligt fra start, ses oplevelsen af manglende imødekommenhed, støtte og hjælp særligt i den første sårbare tid, hvor de samtidig forventer hjælp, men ikke får den. Dette præger det fremtidige forløb, og oplevelsen af den kommunale rådgivning. Særligt påvirker det deres selvforståelse: De oplever mistænkeliggørelse, og deres tillid til systemet brister.

I gruppen, der kommer godt fra start, vidner deres fortællinger også om kamp, men de har oplevelsen af at have kontrol over deres sag. De har en form for "oprejsning" i bagagen, da de mod

alle odds har fået en diagnose på deres barn. Hertil ved de hvordan systemet fungerer. Det giver dem også mulighed for at vælge andre og bedre strategier. De er ikke i samme grad præget af mistillid til systemet, og mistænkeliggørelse, ej heller i deres selvforståelse.

I arbejdet med ovennævnte hovedtema, ses også konjunkturerne til forældrenes strategier, og at det præger kontakten med den kommunale rådgivning, samt oplevelsen af faktisk at få hjælp.

I min underen og nysgerrighed efter at vide hvorfor det ikke altid bliver en kamp, eller at kampen altså kan opleves forskelligt, ser jeg dette som et analytisk fund for denne undersøgelse, der er værd at udforske nærmere.

Således formede undersøgelsens næste hovedtema sig:

”Hver gang vi har kontaktet myndighederne har vi skruet ekstra på”. Hvordan agerer man som forældre for at få hjælp? Anvender man forskellige strategier?

Forældrenes strategier bliver herefter udfoldet, og meget hurtigt ses der, i deres fortællinger, at fremstå to typer af strategier: Den defensive og den offensive. Men også en mindre tydelig: Den opgivende strategi.

Der ses en sammenhæng mellem dem, der kommer godt fra start, og valget af offensive strategier, samt dem, der kommer dårligt fra start, og deres valg af defensive strategier. Hertil kunne man spørge, om det er så enkelt: At man vælger defensive og opgivende strategier, fordi man sidder inde med dårlige ”start-oplevelser”, og omvendt offensive strategier, fordi man har oplevelsen af at komme igennem med noget, allerede fra start?

Ved en dybere gennemgang af informanternes fortællinger, ses det ikke at være helt så enkelt. Det bliver nemlig tydeligt, at forældrene i mere eller mindre grad, aflæser hvordan systemet fungerer, hvilket påvirker deres strategier. Disse ”aflæsninger” fremstår dog ikke tilfældige. Der ses en sammenhæng mellem dem der fremstår med flere faglige og personlige referencer, vælger en mere offensiv strategi, og modsat hertil dem der fremstår med færre faglige og personlige referencer, vælger en mere defensiv og måske opgivende strategi.

Undersøgelsen temaer og fund bliver herefter uddybet, ved at inddrage tidligere præsenteret Antonovsky, Goffman og Bourdieu, og nogle af deres teorier / begreber, som analyseredskaber. Analysens fund omkring strategier tages særligt op ved hjælp af de to sidstnævnte.

På individniveau ses det, ved hjælp af Antonovskys begreb, Oplevelsen af Sammenhæng (OAS), at OAS spiller en stor rolle for forældrenes stresshåndtering og mestringsstrategier. Der ses også, at de forældre, der kommer dårligt fra start, indikerer at have den svageste oplevelse af sammenhæng, hvorimod de, der kom bedre fra start, indikerer at have en større og stærkere oplevelse af sammenhæng, hvilket altså igen præger deres stresshåndtering og mestringsstrategier.

Dette kunne sige noget om, hvor vigtigt det er at opleve sig imødekommet og hjulpet, særligt i starten, hvor man som forælder til et nydiagnosticeret barn er særligt sårbar. At det med andre ord er en god investering at hjælpe forældrene godt på vej – både for at forebygge stress og dårligt helbred hos forældrene, samt for at styrke dem i at mestre livet med et handicappet barn.

På denne baggrund sætter jeg derefter fokus på forældrenes enten offensive eller defensive strategier, for at undersøge hvad strategierne består af, og hvorfor nogle strategier i henhold til forældrenes fortællinger, fungerer bedre end andre, i kampen for at blive mødt og få hjælp. Ved hjælp af Goffmans begreber, særligt om facework og roller fremkommer det tydeligt, at de forældre, der kan rollen som den ”professionelle”, som er en del af den offensive strategi, bliver hørt og får mest hjælp. Det er forældre, der ved hvad man skal sige hvor og hvornår, blandt andet fordi de kender lovgivningen, og ved hvad de har krav på. Men også fordi de ved hvordan systemet fungerer – at man blandt andet skal overdrive problematikkerne, og at man kan indtryksstyre. Samtidig ses de at kunne spillet med, hvornår de skal omfavne en rolle, og hvornår de skal distancere sig til en rolle.

De forældre med den defensive strategi, holder derimod fast ved at skulle fremstå autentiske, og kan ikke spillet med at indtryksstyre på samme måde. De oplever sig også meget mere pressede, og kan ikke på samme måde, som dem med den offensive strategi, distancere sig til pålagte roller. Nogle stigmatiseres. De oplever også at få mindst hjælp.

En vigtig pointe i analysen ud fra Goffmans begreber, er, at forældrene med en offensiv strategi også ses at kunne aflæse egen kontekst i forhold til den kommunale rådgivning. De italesætter, for eksempel, at der er tale om, at systemet skal spare penge. Det fremgår også af informanternes fortællinger i den defensive gruppe, at der spares penge, men de er ikke bevidste om det på samme måde. Dem med den offensive strategi ”indstiller” deres roller og spil efter dette, blandt andet ved at overdrive problematikken.

Afslutningsvis inddrages Bourdieu, hvorved analysen også tager en drejning.

Gennem analysen af forældrenes strategier, ved hjælp af Goffman begreber, fremstår det tydeligere, at fokus på økonomi præger forældrenes fortællinger – og at dem, der har en bevidsthed om deres økonomiske kontekst, og deraf også den politiske kontekst, er dem med offensive strategier, og de, som ikke har denne, er dem med defensive strategier. I lyset af den politiske og sociale udvikling på handicapområdet, samt den offentlige debat om emnet (der er skrevet om i problemfeltet), finder jeg det altså nødvendigt at vende analysen den vej.

Ved hjælp af Bourdieus begreber ses der en sammenhæng mellem nogle forældres defensive strategi (og til tider opgivende strategi) og det, at de har internaliseret statens ønske om at begrænse det udgiftstunge handicapområde, som tavs viden eller feltets doxa. De er defensive i kontakten, men enten accepterer de eller også mangler de at gennemskue at bl.a. det, at trække sagsbehandlingstiden ud, eller slet ikke at behandle en ansøgning, også kan handle om noget andet, end interaktionen mellem den kommunale rådgiver og dem selv. Det kunne for eksempel handle om at regulere handicapfeltet økonomisk.

Som tidligere nævnt ses forældrene med den offensive strategi at have afkodet deres økonomiske og politiske kontekst, og være helt bevidste om handicapfeltets doxa. Det er også dem der indikerer at have størst kulturel og social kapital.

Det kan altså konkluderes, at de forældre, der har en offensiv strategi i deres kontakt med den kommunale rådgivning, også er dem, der oftest bliver hørt og får mest hjælp.

Jeg kalder også den offensive strategi ”at kunne professionalisere sig”. Deri lægger jeg det, at kunne aflæse sin kontekst og indstille sine strategier herefter – at kunne spillet og sine roller.

Dertil kommer, at de forældre med mest social og kulturel kapital, er dem, der dermed får mulighed for at anvende offensive strategier, og altså får mest hjælp.

Det kan også konkluderes, at de der derimod har en defensiv strategi, og til tider opgivende strategi, også er dem, der oplever at blive mindst hørt og få mindst hjælp. I modsætning til ”de offensive”, er det også dem med mindst kulturel og social kapital, og dem, der ikke helt har set rollespillet: At skulle spille sine roller.

Her ses Arife dog at skille sig ud, ved rimeligt hurtigt at lære sig det offensive ”spil” – på trods af at være den med (tilsyneladende) mindst kulturel, social og økonomisk kapital.

Jeg skrev indledningsvis i denne undersøgelse om den relationelle handicapmodel, som en relation mellem (i dette tilfælde) barnets funktionsnedsættelse(r), og barrierer i omgivelserne – altså samfundets manglende evne til at kompensere funktionsnedsættelsen. Mennesket er handicappet på grund af sine omgivelser, ikke på grund af sin krop.

Det forældrene fortæller om i denne undersøgelse, indikerer, at de børn, der kompenseres bedst, er dem, hvis forældre har flest kompetencer, har social og kulturel kapital og deraf følgende mulighed for at anvende andre og mere konstruktive strategier. Undersøgelsen er ikke en kritisk analyse, men med denne konklusion bliver det indirekte en kritik af den kommunale rådgivning og det sociale system og måden hvorpå det sociale arbejde udføres. For deri antyder jeg, at dem der indikerer at have mindst kulturel og social kapital (de svageste) er dem, hvis børn er mest handicappede. Og hvis det er tilfældet, så lever det sociale system ikke op til flere af handicapfeltets grundlæggende værdier / ønsker om normalisering, ligeværdighed og rettighed.

Det leder mig også til at spørge: Hvorfor behøver forældrene i denne undersøgelse, at anvende strategier for at blive hørt og imødekommet med hjælp?

Hvis jeg holder det op mod den socialpolitiske udvikling, som beskrives i problemfeltet, ser jeg til dels svaret i den stadig større ansvarliggørelse af individet, hvor man blandt andet er mere ansvarlig for egne risici, og at skulle kunne forvalte disse. Nogle ses at kunne forvalte dette ansvar, men ikke alle. Det sætter især de svageste forældre, og ikke mindst deres børn, i en særlig sårbar situation.

Her vil jeg, sammen med handicapforsker Birgit Kirkebæk, spørge: ”Er vi igen på vej til at diskutere ”de fremmede” i samfundet frem for hvordan samfundet skal indrettes, så det kan rumme alle på en ligeværdig måde?” (Kirkebæk 2013, 29).

9.0 Perspektivering

Hvis man ser på de af informanterne i denne undersøgelse, der står stærkest, og dem, der efterhånden bliver stærkere, som de lærer systemet at kende, så har de noget til fælles. Nemlig at de læser lovgivningen, og får kendskab til deres rettigheder, og hvad de har krav på. Med andre ord gør kundskaben om dette en forskel.

Det er ikke et ukendt fænomen. Leif Olsen, der nu er forsker i KORA, lavede tilbage i 2000-2001 en undersøgelse, der satte fokus på amternes rådgivning af mennesker med handicap (Olsen m.fl. 2001). Deri kom han blandt andet frem til, at kundskab gør en positiv og afgørende forskel for mennesker med handicap. Han lagde dengang op til, at det burde være en forskningsmæssig opgave at bidrage til dette, gennem samarbejde mellem eksperter og lægfolk, men også at der ikke var tradition for dette på handicapområdet i Danmark. Siden er amterne og deres rådgivning forsvundet. Der ses ikke sidenhen at være bygget nogen ny rådgivning af den karakter op i kommunerne.

Det har således slået mig, både under interviewene og ved utallige gennemlæsninger af interviewene, hvor lidt kundskab om det sociale felt, særligt den gruppe der er kommet dårligt fra start, med en defensiv strategi, har. Dette skal ikke ses som en kritik af dem, men mere som en konstatering. Deri skal også ses en mulighed for at ændre sin situation, hvilket flere viser sig at gøre, netop i takt med kundskab om lovgivningen, samt hvordan systemet fungerer.

Det fører mig videre til at spørge: Hvordan kan forældre med svage strategier blive styrket til at komme igennem, blive hørt og, i sidste ende, få hjælp?

Dette er ikke et ukendt spørgsmål eller ukendte tanker. Således er der udviklet begreber og metoder omkring dette, i hvilket blandt andet empowerment⁴ indgår. Jeg har dog aldrig selv, personligt i mine arbejdsår inden for socialt arbejde i praksis, hørt tale om empowerment blandt målgruppen:

⁴ Begrebet og betegnelsen "empower" har to betydninger som er forbundet med hinanden; at give magt / autoritet og at give mulighed / tillade. Det omfatter aktiviteter som skal øge menneskets kontrol over eget liv. Dels måden man tænker om sig selv, samt en opmærksomhed på at samfundets og dets strukturer faktisk kan modificeret og ændres. Det henviser altså både til den subjektive erfaring og den objektive virkelighed, til menneskets indre og ydre forhold. Empowerment indeholder centrale komponenter som magt, kontrol, selvtillid og stolthed (Swärd og Starrin 2007, 255-256).

Forældre med handicappede børn. Derimod har handicapforeningerne styrket den juridiske del af deres rådgivning, for at styrke forældrene til en viden om, hvad de har krav på. Det er dog kun for de forældre, der selv opsøger dem.

Hvis vi skal forholde os til, at den økonomiske og politiske kontekst forbliver uændret, så tror jeg ikke vi kommer udenom mange fremtidige kampe mellem forældre og den kommunale rådgivning. Helt konkret tror jeg, at vi i den nutidige politiske og økonomiske kontekst, som land, kan have yderst svært ved at leve op til det relationelle handicapbegreb, samt handicappolitikens hovedbegreber om compensation, ligebehandling og solidaritet. Men det er værd at se på hvad, der kan gøres for at begrænse disse kampe.

Der er tale om en målgruppe, der i ”sin almindelighed er kompleks”. Der er altså tale om helt almindelig mennesker, der ikke skal hjælpes med at lave om på deres situation, men have hjælp til at leve et liv så tæt på det normale som muligt, med det handicappede barn.

Konkret, vurderer jeg på baggrund af undersøgelsen i dette speciale, at der er behov for en kommunalrådgivning, der meget hurtigt, efter barnets diagnose, vejledte forældrene i den lovgivning, som de er omfattet af (hvilket lovgivningen også lægger op til). Derved kunne man minimere oplevelsen af en dårlig start og bristede forventninger, idet forældrene kunne opleve at der blev taget hånd om dem, og at de blev vejledt om deres rettigheder. Disse oplevelser kunne lægge grund til en meget bedre kommunikation, også selvom man ikke kan blive imødekommet med alt det man søger, eller ønsker hjælp til.

I denne vejledning kræves også et nøje og specifikt kendskab til området, forældre med handicappede børn. Udover relationen mellem funktionsnedsættelsen og omgivelserne, kræver det også, at man forholder sig til den individuelle funktionsnedsættelse, og hvad den indebærer på det sygdomsmæssige plan.

Hertil kræver det viden om forældrenes sorgbearbejdelse og reaktioner, måske særligt i den første svære tid, men også hvorledes sorg kan genopstå hos forældrene i forskellige faser af barnets udvikling og liv. Dette kan nemlig også påvirke kontakten, og opfattelsen af hvordan kontakten er. På denne vis kan man langt bedre yde en emotionel støtte, og hjælpe forældrene til at forstå deres egne følelser og reaktioner.

Til sidst tror jeg på, at hjælp til at komme i kontakt med andre forældre i samme situation som en selv, vil give en oplevelse af styrke: At man ikke er alene, og ikke står alene med handicapproblematikkerne.

Konkret ville jeg foreslå, at den enkelte kommune ansatte en konsulent, der ikke bare har handicap som speciale, men ”børn og handicap” – herunder deres forældre – som speciale. En sådan konsulent kunne klæde den enkelte rådgiver på til kontakten med forældrene.

Disse forslag underbygges ikke bare ud fra en generalisering, jeg er fuldt bevidst om den begrænsede generaliserbarhed via denne undersøgelse. Men ovennævnte undersøgelse af Leif Olsen, understreger at kundskab og viden gør en forskel for handicappede mennesker. Inge Bonfils et al undersøgelse fra 2009 viser at der efter amternes nedlæggelse og ved kommunernes overtagelse af det specialiserede sociale arbejde, har været og fortsat er behov for at skabe indsigt og viden om brugergruppens behov. Hun refererer også til at kommunale ledere på de specialiserede tilbud oplever, at kommunerne mangler viden om handicapområdet, samt problematiserer at kommunale sagsbehandlere ikke altid har den fornødne viden til at udrede borgeres sag (Bonfils et al 2009). Med dette ”i hånden” - set i lyset af denne undersøgelses fund, tror jeg disse forslag er yderst aktuelle. Hvis man dertil ser på tidligere citerede undersøgelse af S. Bengtsson, der finder at en fjerdedel af forældrene oplever kontakten med systemet, bliver et større problem end barnets handicap (Bengtsson 2003). Og tidligere citeret Birgit Kirkebæks udtalelse om at budskabet om eget ansvar sætter handicappede mennesker i en meget sårbar position, og ligeledes sammenholder det med denne undersøgelses fund, - kunne en sådan konsulent / udvidet støtte / rådgivning, virkelig være værd at overveje som en fremtidig investering i forældrene og deres børn.

Afslutningsvis vil jeg fremhæve tidligere omtalte undersøgelse af Lindqvist fra 1999. Her havde han blandt andet fokus på forældre med handicappede børn, og deres møde med den offentlige forvaltning. Han fremhævede ”det gode møde”, der var præget af opmærksomhed, omtanke, indlevelsessevne, ligeværdighed og jævnbyrdighed. At den professionelle socialarbejder lyttede og tydeligt viste, at hun eller han respekterede det, som personen sagde. Til det gode møde hørte også at forklare reglerne, når der var behov for det, men ikke forsvare dem, og slet ikke gøre dem til egne synspunkter (Lindqvist 1999).

Jeg er helt bevidst om, at jeg ikke har undersøgt rådgiverens rolle i dette speciale. For at belyse problemstillingen omkring samarbejdet mellem forældre og kommunale rådgivere mere dækkende, ville det være yderst interessant at tale med handicaprådgivere, for at høre hvad de oplever af problematikker i samarbejdet. Kunne der for eksempel være tale om, at de kommer i klemme mellem systemets politiske og økonomiske dagsorden – en dagsorden, som de ikke kan være åbne eller ærlige omkring i forhold til forældrene, da de, med deres socialfaglige baggrund, ved, at man ikke må tage hensyn til økonomi.

Dette ville jeg gerne undersøge videre.

Men det jeg med Lindqvist vil fremhæve er, at ”det gode møde” ikke behøver at koste så meget, men betyder så meget for forældrenes oplevelser. Det understreger Sigrids fortællinger også. Sigrid får derfor det sidste ord:

Hvis man havde følt at man havde nogle der ligesom hjalp en på vej. Det er kun momentvis man har haft det, i kraft af at der har været en medarbejder der har ydet noget ekstra. De situationer kan man jo huske helt klart. Man kan huske den dag man var inde og snakke med den sagsbehandler eller den person som hjalp en videre med det og det, og hvor man bare kunne mærke at de gerne ville hjælpe. De mennesker husker man! Man bliver simpelthen så glad og man er helt oppe og køre over det i flere dage efter. Altså sådan en lille ting. Så kan man klare rigtig meget når man får hjælp.

Litteraturliste:

- Antonovsky, Aron (2000): *Helbredets mysterium*. København: Hans Reitzels Forlag
- Arnhof, Ylva (2008): *Onödig ohälsa. Hälsoläget för personer med funktionsnedsättning*. Östersund: Statens Folkhälsoinstitut.
- Andersen, Maja Lundemark (2009): *Former for ability*. Aalborg: Aalborg Universitet.
- Bengtsson, Steen og Nina Middelboe (2001): *"Der er ikke nogle der kommer og fortæller hvad man har krav på" – forældre til børn med handicap møder det sociale system*. København: SFI - Det Nationale forskningscenter for Velfærd.
- Bengtsson, Steen (2003): Kortlægning af en problematik: forældre til børn med handicap. I Inge S. Bonfils, Leif Olsen og Steen Bengtsson (red): *Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse*. København: AKF Forlag
- Bengtsson, Steen, T. Klausen, B. M. Olsen, J. G. Pedersen (2004): *Handicap og beskæftigelse – et forhindringsløb?*. København: SFI - Det Nationale forskningscenter for Velfærd.
- Bengtsson, Steen og Dorte Laursen Stigaard (2011): *Aktuel skandinavisk og britisk handicapforskning*. København: SFI – Det Nationale forskningscenter for Velfærd.
- Bengtsson, Steen, Helle Hansen og Maria Røgeskov (2011). *Børn med en funktionsnedsættelse og deres familier*. København: SFI – Det Nationale forskningscenter for Velfærd.
- Bourdieu, Pierre (1990): *The Logic of Practice*. Cambridge: Stanford University Press
- Bourdieu, Pierre (1997): *Af praktiske grunde*. København: Hans Reitzels Forlag
- Brinkmann, Svend og L. Tanggaard (2010): Kvalitet i kvalitative studier. I: Svend Brinkmann og Tanggaard, L. (red). *Kvalitative metoder – en grundbog*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Bundesen, Peter (2000): *Sociale problemer og socialpolitik*. Odense: Odense Universitetsforlag.
- Bundesen, Peter (2012): Handicappolitikken under lup. I: Peter Bundesen og Nina S. Olsen (red). *Socialpolitisk Forening, Social politik* (maj 2012)

- Dalberg-Larsen, Jørgen (2005): *Lovene og livet*. København: Jurist- og økonomforbundets Forlag
- Dean, Mitchell (2010): *Governmentality. Magt og styring i det moderne samfund*. Frederiksberg: Forlaget Sociologi
- Det Centrale Handicapråd (2005): *Dansk Handicappolitiks grundprincipper*. København.
- Fisker, Anders og M. Høybye-Mortensen, F. Jensen, S. Nørregaard-Nielsen og B. Jacobsen (2008): *Socialrådgiveren på arbejde. Portræt af en profession og dens dilemmaer*. København: Hans Reitzels Forlag
- Fuglsang, L. Og P. Bitsch Olsen (2004): *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne – På tværs af fagkulturer og paradigmer*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag.
- Gadamer, H. G. (2004): *Sandhed og metode. Grundtræk af en filosofisk hermeneutik*. København: Systime
- Goffman, Erwin (1959): *The presentation of it self i everyday life*. London: Penguin Books
- Goffman, Erwin (1972): *Social samhandling og mikrosociologi*. København: Hans Reitzels Forlag
- Goffman, Erwin (1975): *Stigma*. København: Gyldendal
- Harboe, Thomas (2006): *Indføring I samfundsvidenskabelig metode*. Frederiksberg: Forlaget Samfundslitteratur.
- Heidegger, M (1999): To paragraffer fra Sein und Zeit, I: Gulddal, J. og M. Møller (red): *Hermeneutik. En antolog om forståelse*. København: Gyldendal
- Holstein, Gubrium (2004): The active interview. I David Silverman (red): *Qualitative Research, theory, method and practice* . London: Sage Publications
- Hornby, Garry (2002): *Livet med et handicappet barn*. København: Psykologisk Forlag
- Horsdal, Marianne (1999): *Livets fortællinger*. København: Borgen
- Høgsbro, Kjeld (1992): *Sociale problemer og selvorganiseret selvhjælp i Danmark*. Frederiksberg: Samfundslitteratur
- Høgsbro, Kjeld (2012): Social policy and self-help in Denmark: A Foucauldian perspektiv. *International Journal of Self Help & Self Care*, Vol. 6, nr. 1 s. 43-64
- Jacobsen, M. H. Og S. Kristiansen (2002): *Ervin Goffman. Sociologien om det elementære livs sociale former*. København: Hans Reitzels Forlag
- Juul, Søren (2010): *Solidaritets, anerkendelse, retfærdighed og god dømmekraft*. København: Hans Reitzels Forlag

- Juul, Søren (2012): Videnskabsteoretiske retninger og projektarbejdet. I Søren Juul og Kirsten B. Pedersen (red.): *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori – en indføring*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Järvinen, Margaretha (2004): Life histories and the perspective of the present. I: *Narrative Inquiry*, 14/2004, s. 45-68.
- Kallehauge, Holger (2013): FN's handicapkonvention af 6. December 2006. I Inge S. Bonfils, Birgit Kirkebæk, Leif Olsen & Susan Tetler (red.): *Handicapforståelser mellem teori, erfaring og virkelighed*. København: Akademisk Forlag.
- Kirkebæk, Birgit (2013): Det historisk flyttelige handicapbegreb. I Inge S. Bonfils, Birgit Kirkebæk, Leif Olsen & Susan Tetler (red.): *Handicapforståelser mellem teori, erfaring og virkelighed*. København: Akademisk Forlag.
- Kurth, Morten (2013): Handicaphybrid . mellem den medicinske og sociale model. I Inge S. Bonfils, Birgit Kirkebæk, Leif Olsen & Susan Tetler (red.): *Handicapforståelser mellem teori, erfaring og virkelighed*. København: Akademisk Forlag.
- Kvarnlöf, Linda (2016): Emergen i Meads sociologi. *Svensk sociologiforbund* 2016, vol. 53, nr. 3 227-245.
- Langvad, Stig (2012): Strukturreformen set gennem handicapkonventionens perspektiv. Handicappolitikken under lup. *Socialpolitisk Forening, Social Politik* (maj 2012)
- Levinsen, Klaus (2007): Social tillid og velfærd. I Klaus Petersen, Lis Holm Petersen og Jørn Henrik Petersen (red.): *13 værdier bag den danske velfærdsstat*. Odense: Syddansk Universitetsforlag
- Lindqvist, Bengt (1999). *Nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder*. Stockholm: Fakta Info Direkte
- Mead, G. H. (1932/2002): *The philosophy of the present*. New York: Prometheus Book
- Mead, G. H. (1934/2015): *Mind, self and society*. Chicago: The university of Chicago Press.
- Mik-Meyer, Nanna og Kaspar Villadsen (2007): *Magtens former*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Mik-Meyer, Nanna, Rasmus Kolding og Charlotte Bosse Nielsen (2014): *Hvad er det for én?* Hellerup: Helene Elsass Fonden
- Nielsen, J. C. Ry og Repsted (1993): Fra nærhet til distanse og tilbake igjen – Om å analysere sin egen organisasjon. I Nielsen, J. C. Ry *Anderledes tanker om livet i organisasjoner*. Nyt fra samfundsvidenskabernes.

- Näsman, E., B. Lindström, O. Lundberg, B. Bergsten og T. Kumlin (red) (1998): *Känsla av sammanhang i et familjeperspektiv. Känsla av sammanhang i teori, empiri och kritik.* Stockholm: Forskningsrådsnämnden
- Schutz, A. (2005): *Hverdagslivets sociologi.* København: Hans Reitzels Forlag
- Skytte, Marianne (2008): Livshistorier som videnskilde i socialt arbejde. I Michael Hviid og Keith Pringle (red): *At forstå det sociale – sociologi og socialt arbejde.* København: Akademisk Forlag.
- Skytte, Marianne (2014): Menneskerettigheder og det sociale arbejde I A. Murakami, M. Skytte & O. Meldgaard (red). *Socialpolitisk forening, Social Politik* (juni 2014)
- Social- og indenrigsministeriet (2016). *Bekendtgørelse af lov om social service (Serviceloven).* LBK. nr. 1270 af 24/10/2016. København.
- Social- og indenrigsministeriet (2016). *Bekendtgørelse af lov om retssikkerhed og administration.* LBK. nr. 1345 af 23/11/2016. København
- Spradly, J. (1979): *The ethnographic interview.* New York: Rinehart og Winston.
- Svanholt, A. (2013): FN's handicapkonvention af 6. December 2006. I Inge S. Bonfils, Birgit Kirkebæk, Leif Olsen & Susan Tetler (red.): *Handicapforståelser mellem teori, erfaring og virkelighed.* København: Akademisk Forlag.
- Swärd, Hans og og Bengt Starrin (2007): *Magt og socialt arbejde.* I: A. Meeuwisse, H. Swärd og S. Sunesson (red): *Socialt arbejde – en grundbog.* København: Hans Reitzels Forlag
- Söder, Morten og Agneta Hugemark (red) (2016) : *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet.* Malmö: Gellerup Utbildning