

HVORDAN FORANDRES ET MENNESKESYN?

En antropologisk undersøgelse
af mødet mellem personer med
handicap og socialarbejdere, i
Vestgrønland.



Speciale
Kandidatuddannelsen Socialt Arbejde
Aalborg Universitet
Vejleder: Nichlas Permin Berger
Antal tegn: 167.954

Sofie Salling Kjøller
Studie nr. 20211939
1.august 2024

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse	0
0.0 Abstract	1
0.1 Tilblivelsen af projektet	2
1.0 Indledning	3
1.1 Problemfelt.....	7
1.2 Problemformulering.....	7
2.0 Begrebsafklaring	8
3.0 Det teoretiske grundlag	10
4.0 Indføring i felten	12
4.1 Kontekstforståelse – grønlandsk handicaplovgivning	14
5.0 Videnskabsteori - Et miks af antropologien og det sociale arbejde.....	15
5.1 Aktionsforskning.....	16
5.2 Det intersektionelle perspektiv og handicap	17
6.0 Den antropologiske metode	19
6.1 Feltarbejdet.....	20
6.2 Adgang til felten.....	21
6.3 Sprog som barriere	22
7.0 Præsentationen af empiri.....	24
8.0 Del 1: At leve med et handicap	25
8.1 Præsentation af informanter	25
8.2 Tema 1: Menneskesyn, om borgernes selvforståelse.....	28
8.3 Tema 2 – Rettigheder og forståelser af handicap.....	32
8.4 Handicapområdets udvikling	32
8.5 Den relationelle model	34
8.6 Borgernes forventninger og kendskab til rettigheder.....	35

8.7 Alternativ forståelser af handicap	38
8.8 Diskrimination og fordomme.....	39
8.9 Ideer til forandring	40
8.10 Folkeskabte forandringer	41
9.0 Del 2: Socialarbejdernes møde med borgerne	42
9.1 Tema 1: De velfærdsprofessionelles handicapforståelser	43
9.2 Stigende tendens til flere psykiske handicap	45
9.3 Skelnen mellem handicap definitioner.....	47
9.4 Tema 2: Fra lovgivning til praksis	50
9.5 Kommunernes handicappolitik	53
10.0. Del 3: Blik mod fremtiden	55
10.1 Udfordringer og løsninger.....	56
10.2 Menneskesyn i Socialt Arbejde.....	56
10.3 Grønland.....	60
11.0 Konklusion	63
Litteraturliste.....	65

0.0 Abstract

This thesis investigates different understandings of disability in the context of social work in Greenland. It explores the interactions between people with impairments and welfare social workers in three municipalities in the west of Greenland. The thesis is based on fieldwork carried out in the spring of 2023, in the towns: Sisimiut, Ilulissat and Aasiaat, and the village Qeqertarsuaq on the Disko Island. The field work is based on anthropological methods and view the subject and participants through an intersectional perspective.

The thesis looks into understandings of disability existing in the Greenlandic society and how they play out in the administration of social services and welfare. Furthermore, it asks, how these impact and are impacted by the social services available to people with impairments.

The objective of this thesis is to contribute to knowledge and insights into circumstances for Greenlanders with impairments as well as the challenges which the social workers face in the implementation of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. The government of Greenland joined the convention in 2012 and reformed the legislation to people with disabilities in 2019. This thesis is done in collaboration with Tilioq, the Spokesperson for People with Disabilities in Greenland, and therefore it contributes to their work on promoting rights of people with disabilities. The subject is examined with the use of current and prominent disability studies scholars, i.e. Professor Dan Goodley, Ph.D. Lars Grönvik and the Danish professor Birgit Kirkebæk, amongst many others. Furthermore, the thesis examines historical changes of the models of disabilities and the changing views on humanity, as well as shifting approaches to disability and social work.

The thesis concludes that several understandings of disability exist in social work practice and among Greenlanders with impairments. These understandings are closely linked to medical and social understandings of disability, whereas the United Nations relative understanding of disability is still being implemented in Greenland. This is difficult to implement in social work due to lack investment in disability sector. The legislation has been reformed, however social workers struggle to deliver the services that citizens with impairment require and seek. People with disability feel marginalized and abandoned by the system, and they are in dire situations, wishing for better access to society and for their rights to be respected. This thesis therefore highlights the importance of acknowledging different understandings of disability and humanity, as these views are determining factors in policy making and social welfare, which decides who receive to public services.

0.1 Tilblivelsen af projektet

Dette speciale beskæftiger sig med begrebet handicapforståelse og undersøger, hvordan nuværende skift påvirker og forandrer menneskesyn, både på handicapområdet og i resten af samfundet. Hvad det vil sige at være et menneske med handicap, og leve i Grønland? Specialet bygger på egen empiri som er indsamlet på feltarbejde i april-maj 2023, i tre ud af de i alt fem grønlandske kommuner, på den grønlandske vestkyst. Forud for feltarbejdet ligger et 4 måneders praktikophold hos Tilioq, Handicaptalsmandsinstitutionen i efteråret 2022. Praktikken har givet rod til og været baggrunden for en stor del af de indsigter og den viden, som specialet repræsenterer. Indsamlingen af data og udførelsen af feltarbejde er kommet til i et samarbejde mellem specialestuderende Ivalu Olsen ved Ilisimatusarfik - Grønlands Universitet, og jeg selv som specialestuderende ved Aalborg Universitet.

Feltarbejdet vil ikke kunne være blevet realiseret uden Tilioq, Handicaptalsmandsinstitutionen i Grønland, da det er på baggrund af deres hjælp og interesse, at feltarbejdet kunne lykkes. Udover Tilioq, deltager Ilisimatusarfiks Center for Arktisk Velfærd (ICAV) og lektor Steven Arnfjord som samarbejdspartnerne, og de skal have tak for hjælp og sparring i udformningen af dette speciale. Feltarbejdet er finansielt støttet af fonden North2North og Tilioq, tak for det.

En særlig tak til de ansatte i Tilioq og min praktikvejleder Drude Daverkosen for at kickstarte mit speciale, idéudviklingen og hendes opbakning.

Jeg skylder en stor tak til min makker Ivalu Olsen for et godt feltarbejde. Uden hende vil jeg have skulle overkomme mange flere barrierer i mødet med den grønlandske kultur og det grønlandske sprog, Qujanaq!

Sidst men ikke mindst, tak til mine kære, venner og familie for at have støttet mig hele vejen igennem.

1.0 Indledning

At have et handicap eller at være handicappet, den historiske udvikling af handicappets plads i samfundet og verden, har været og er stadig under stor forandring. Samfundets syn på mennesker, der lever med et handicap, er præget af både politiske såvel som sociale og kulturelle strømninger gennem historien. Hvilke rettigheder, man tillægger mennesker, der er hæmmet eller har behov for hjælp, afhænger af epistemologien eller synet på handicap som kategori og som socialpolitisk genstandsfelt. Hvilke menneskesyn, der rummes i kategorien handicap, har udviklet sig markant de sidste århundreder og siden 2006, hvor De Forenede Nationer, FN, vedtog en konvention for handicap, har konventionen vist sig at være startskuddet til et paradigmeskifte og *”det hidtil største gennembrud i handicapbevægelsens historie.”* (Bertelsen and Bonfils 2013, 85-87).

Handicapkonventionen trådte i kraft i dansk lovgivning i 2009 og i Grønland i 2012. Som en del af Rigsfællesskabet, har Grønland og Danmark været forbundet siden missionæren Hans Egede rejste til Grønland i 1721 og siden koloniserede Grønland som en koloni af Kongeriget Danmark (Sørensen 2020). Siden 2009 har Grønland haft Selvstyre og deres egen regering Naalakkersuisut. I 2017 oprettede Grønlands Parlament, Inatsisartut, Handicaptalsmandsinstitutionen som talsmand for handicapområdet med det formål at *”sikre og fremme rettigheder og interesser for personer med handicap samt rette fokus på og informere om vilkår i samfundet for personer med handicap.”* (Inatsisartutlov om Handicaptalsmand 2017, § 4.). Det offentlige grønlandske velfærdssystem er på mange måder bygget op på samme måde som det danske velfærdssamfund. Grønlands selvstyre har i dag hjemtaget flere områder som f.eks. sundhedsvæsen og socialområdet, mens justitsområdet stadig hører under den danske stat. Historisk er der derfor mange lighedspunkter imellem de to samfundssystemer og måden, hvorpå man driver og faciliterer lovgivningen i praksis og dermed implementerer handicapkonventionen på både social- og sundhedsområdet, som handicap traditionelt set bliver placeret under (Statsministeriet n.d.). Derfor oplever det grønlandske velfærdssystem mange af de samme udfordringer som det danske, og dette gælder også handicapområdet. Dog er der historiske og sociokulturelle faktorer, der har været medvirkende til, at handicapområdet i Grønland er udfordret på andre måder (Grønbæk Jensen og Knigge 2008). Samtidig spiller vores kulturelle forståelser af socialt liv, kroppen og samfund også ind på måden, vi opfatter og forstår handicap, såvel i Grønland som i Danmark. Der eksisterer forskellige opfattelser af handicap som defineret af biologien og medicinske diagnoser, og handicap, som det forstås socialt og opfattes i forskellige kulturer.

Den grønlandske historie bærer på mange beretninger om tab og svigt i landets tid som koloni, dansk

amt, hjemmestyre, og senest fik Grønland selvstyre i 2009 (Grønbæk Jensen og Knigge 2008) (Bureau for Inatsisartut 2019). Historien om forholdet til Danmark har selvsagt sat sine præg på landet. Den prækoloniserede grønlandske kultur, som levemåder, traditioner, forståelser og værdier, blev i kolonitiden sat under pres og nærmest udryddet. I de senere år er der kommet meget fokus på at tage den grønlandske kultur tilbage, og der findes mange eksempler på at forsøge at genskabe kulturen gennem indførelsen af gamle traditioner, f.eks. kunst og kultur (Institut for Menneskerettigheder 2022) (Statens Kunstfond 2023) (DR Skole 2021).

Før koloniseringen levede inuit¹ som nomader spredt udover hele Arktis. Livet i Arktis afhang af naturen og fangsten, og derfor rejste inuitter mellem sommer- og vinterbopladser, efter årstiderne og fangsten, der fulgte med. Det sociale liv var centret omkring små, lokale samfund, hvor man i høj grad var afhængig af fællesskabet, da overlevelse afhang af ens medmenneskers indsats og arbejde. Derfor var det også til stor skam, hvis man ikke var en succesfuld fanger, der kunne sørge for familien, hvis man overtrådte de gældende normer og riter eller på anden måde mislykkedes med at bidrage til bopladsen (Rasmussen 1994) (Lidegaard 1991).

I dag er der ikke længere den samme grad af afhængighed af lokalsamfundet, grundet vestliggørelsen af Grønland, men alligevel er lokalsamfundet vigtigt, da mange grønlandere, grundet geografi og infrastruktur, lever i mindre byer og bygder. Kun ca. 56.500 indbyggere bor på verdens største ø, hvis areal er 10 gange Danmarks størrelse (Greenland Travel n.d.). I løbet af mit praktikophold i Sisimiut, i efterårssemesteret 2022, erfarede jeg, hvordan nogle værdier forbundet med inuitkultur, stadig er knyttet til den grønlandske levemåde. Eksempelvis lærte jeg gennem mine kollegaer i Handicaptalsmandsinstitutionen Tilioq, hvordan skam er et stort aspekt af den grønlandske kultur, og hvordan skammen omkring at have et handicap kommer fra denne mekanisme, da mange tabuer er forbundet med at have et handicap (Tilioq 2021, 2). Til et borgermøde på Tilioqs kontor fik jeg indsigt i, hvordan forældre til børn med handicap havde mange udfordringer med det faktum, at de som familier havde svært ved ikke at kunne klare sig selv og være succesfulde i egne liv, da det er stor del af inuitkultur. Fra min praktik lærte jeg, at forældre til børn med handicap havde utroligt svært ved at åbne op omkring deres sårbare situationer og problemer, da de længe havde levet med dem og været vant til, at problemerne var deres eget ansvar.

¹ Fællesbetegnelse for det arktiske folk, der lever på tværs af Grønland, Canada, Alaska og Sibirien, og som har lignende fælles kulturelle traditioner samt lingvistiske ligheder (Williamson and Inuit Circumpolar Council 2023). Oversat betyder inuit, menneskene eller inuk, menneske/mand (Iserasuaat 2010).

En af de store problematikker var oplevelsen af at stå alene med ansvaret for deres børns skolegang, både angående trivsel, læring og tilgængelighed til skolen. De gav udtryk for, at de ikke følte, de kunne blive ved med at bede det offentlige om hjælp. De nævnte, hvor hårdt og flovt det var at blive ved med at presse på, skille sig ud og sige 'mit barn har faktisk krav på det her' eller 'det står i loven', da det ikke faldt dem naturligt. For mange, der lever med handicap, kan det være pinligt og skamfuldt at stille sig frem og gøre krav på sine rettigheder, da det kan være stigmatiserende, når man kæmper for ikke at blive behandlet anderledes (Tilioq 2021). Sociale og kulturelle levn fra fortiden om skam og overlevelse kan antages stadig at spille ind i nutidens levestandarder og normer for socialt liv. De ældre inuitværdier om at være en succesfuld, stærk fanger, der selvstændigt bidrager til fællesskabet, kan ses som stadig at være gældende, idet skammen udspringer af ikke at kunne slå til i disse aspekter.

Skam er ej heller et nyt tema indenfor disability studies, viser forsker Charlotte Poulsens undersøgelse af det danske sundhedsvæsen. Undersøgelsen er udarbejdet i en rapport for Center for Småhandicapgrupper, den berører blandt andet, hvordan udenlandske børnefamilier oplever skam omkring deres situation, hvis deres barn har et sjældent handicap og skal i behandling (Poulsen 2006). Ligeledes berører antropolog Aviâja Egede Lynge, Grønlands børnetalsmand, hvordan fællesskabet i Grønland, i et historisk perspektiv, har spillet en afgørende rolle for overlevelse. Derfor har den grønlandske kultur store udfordringer ved at berøre det anderledes, det tabuiserede, som f.eks. svigt af børn (Lynge og Schmidt 2023). Denne problematik gør sig også gældende for personer med handicap, der oplever diskrimination og svigt, og kan stå udenfor normen, idet der har været og stadig er en modstand imod at skille sig ud i den grønlandske kultur (Tilioq og Ilisimatusarfik 2020). Børnetalsmanden Egede Lynge taler om en tavshedskultur og en kollektiv kultur, der præger det grønlandske samfund, fordi indbyggerne lever i små, kollektive samfund, hvor de er afhængige af hinanden. Derfor er det ikke kutyme at bryde tabuer om svigt og uretfærdighed, for familierne kan være afhængige af de mennesker, der gør en ondt, forskelsbehandler eller fratager ens rettigheder (Lynge og Schmidt 2023).

Trods kulturelle forskelligheder finder vi alligevel mange af de samme socialfaglige problematikker i Grønland som i Danmark grundet lignende opbygning af velfærdssystem i landene. I Grønland er de sociale problemer dog udfordret af yderligere faktorer som infrastruktur, vejrforhold, mangel på fagligheder og uddannet personale i både social- og sundhedssektoren. For ikke at nævne det efterslæb som koloniseringen har medført af sociale problemer samt kulturelle sprængninger og identitetskriser for både landet og dets folk.

I 2006 kom FN med en konvention for handicap, og denne tiltrådte Grønland i 2012. Med handicapkonventionen vil det internationale politiske samfund forandre og forbedre forholdene for personer med handicap. Den internationale lov har til formål at skabe mere inkluderende samfund og udbrede rettigheder, der fremmer lighed og inklusion (De Forenede Nationer og Det Centrale Handicapråd 2008). Et nyt menneskesyn eller en ny forståelse for handicap ligger til grund for FN's handicapkonvention, den relative handicapforståelse, som Handicaptalsmandsinstitutionen Tilioq også arbejder ud fra. Den relative handicapforståelse rummer et menneskesyn, som på mange måder er ny og fremmed i den grønlandske kultur, hvilket gør den svær at genkende og implementere i samfundet. En erfaring, jeg gjorde, ved at arbejde sammen med Ivalu, min feltarbejdsmakker, da hun ikke i forvejen kendte til konventionen og den relative handicapforståelse. På den måde repræsenterede Ivalu forståelsen af en almen grønlænder, der modsat Tilioq ikke arbejder med handicapinteresser til daglig.

Tidligere sendte den danske stat grønlændere med udviklingshæmning eller handicap til Danmark til forvaring og livslange ophold på institutioner (Grønbæk Jensen og Knigge 2008). Derfor er implementeringen af handicapkonvention og det anderledes menneskesyn en stor omvæltning i det grønlandske samfund, som ikke er indrettet til at kunne integrere eller fuldt implementere de nye forhold og rettigheder, som handicapkonvention fører med sig.

I min tid som praktikant hos Handicaptalsmandsinstitutionen Tilioq, blev jeg gjort opmærksom på begrebet handicapforståelse og fik vakt en interesse for at undersøge fænomenet i en grønlandsk kontekst. En af Tilioqs agendaer er at påvirke samfundet til at være mere inkluderende for personer med handicap og udbrede en forståelse af handicap, som er i overensstemmelse med FN's handicapkonvention (FN 2008). At påvirke og ændre et menneskesyn er en svær opgave, og at få et samfund til at forandre sig og få folk til at tænke handicap på nye måder, er ikke nogen nem opgave. Dette speciale ønsker at undersøge, hvordan et nyt inkluderende handicapbegreb udvikles i Grønland, og hvorledes en ny definition af handicap stemmer overens med forestillinger og værdier, som eksisterer i den offentlige socialforvaltning og blandt grønlænderne. Dette speciale og min analyse har peget på, at omvæltningen, som handicapområdet står overfor, kommer til at skabe nogle ryk, forandringer og udfordringer i samfundet, både for personer med handicap og for de instanser, som arbejder med handicapområdet. Særligt de personer, der har et handicap og lever med disse udfordringer, og siden indtrædelsen af FN's handicapkonvention i grønlandsk lovgivning, bliver stillet overfor nye handicapforståelser, som ikke nødvendigvis stemmer overens med individernes selvopfattelser eller afspejler den hverdag og det samfund, de er en del af.

Dette speciale er udsprunget af en undring, om hvordan det påvirker det grønlandske samfund at blive formet af eksterne ønsker og pres, og dette anskuer jeg gennem handicapområdet og den historiske baggrund, der har ledt til dette. Disse undringer er blandt andet; Hvad fører disse eksterne politikker med sig? Hvad har den relative handicapforståelse af betydning for den grønlandske selvopfattelse og for personer med handicap? Og hvordan bliver et nyt menneskesyn taget imod, kan det lade sig gøre at integrere og forandre et menneskesyn, hvis det er skabt uafhængigt af samfundet og senere bragt ind? Grønland har en lang historie med at blive forandret grundet eksterne ideer, og hvordan forholder handicapområdet sig i denne lange proces om at skulle ændre og forandre et land til det "bedre", mere eller mindre ufrivilligt. "Bedre" skal forstås fra et præ- og postkolonialistisk perspektiv, – et eksternt ønske om forandring, jeg vil påstå, Grønland konstant har været under og, stadig er i gang med.

1.1 Problemfelt

Dette speciale undersøger, hvordan personer med handicap og socialarbejdere, karakteriserer og kategoriserer mennesker, der lever med et handicap i Grønland. Dette er et relevant emne, fordi det vidner om hvilke former for menneskesyn, der eksisterer i samfundet, og hvordan handicapområdet udvikler sig. Dette undersøges specifikt i en kontekst af det kommunale socialområde, hvor socialarbejdere er med til at definere handicap, og qua deres arbejde er med til at forme synet på mennesker med handicap. Derfor er det relevant at undersøge socialarbejderens menneskesyn, da denne har betydning for personer, der henvender sig til det offentlige system for at få hjælp.

Derudover går et af dette speciales undren også på, hvilken selvforståelse og menneskesyn personer med handicap har samt deres opfattelse af egen livssituation. Stemmer borgerens forståelse for egne rettigheder overens med den relative handicapforståelse, som lovgivningen bygger på? For at undersøge disse undren, vil jeg udover fokusset på mødet mellem sagsbehandler og borger, se nærmere på hvordan forskellige forståelser for handicap, og de bagvedliggende menneskesyn, har influeret og påvirket det grønlandske velfærdssystem, som det ser ud i dag.

1.2 Problemformulering

Jeg vil på baggrund af min empiri, indsamlet i forbindelse med feltarbejde i tre kommuner, på vestkysten i Grønland, *undersøge hvilke handicapforståelser eksisterer blandt kommunale sagsbehandlere og personer med handicap. Jeg vil undersøge, hvordan forskellige forståelser af*

handicap kommer til udtryk og udspiller sig i mødet mellem det offentlige velfærdssystem og borgere med handicap, og hvordan disse forståelser har betydning for forvaltningen af offentlig hjælp.

Dette vil jeg undersøge ved at redegøre for skiftende handicapmodeller og relevant teori om handicap og rettigheder, og anvende værkerne; *Handicapforståelser* (2013) af Inge Storgaard Bonfils et al., *Menneskesyn i Socialt Arbejde* (2018) af Maria Appel Nissen et al., *Forvist til forsorg* (2008) af Stine Grønbæk Jensen og Marie Louise Knigge, samt *Menneskesyn i teorier om mennesket* (2012) af Yngve Hammerlin og Egil Larsen.

Derefter vil jeg analysere hvordan forskellige handicapforståelser eksisterer samtidig for grønlændere, der lever med handicap og socialarbejdere, der arbejder i kommunale handicapforvaltninger. Analysen er opdelt i to dele, der fokuserer på først borgere og dernæst socialarbejdere. Yderligere er analysedelene inddelt i undertemaer, der omhandler menneskesyn, rettigheder, handicappolitik, samt handicaplovgivning og processerne mellem social policy og socialt arbejdes praksis. Disse temaer undersøges med fokus på deres indvirkning på tilværelsen for personer med handicap i Grønland. Analysen understøttes ved brug af teorier af forskere i handicapstudier, Birgit Kirkebæks værk *Afhægtet* (2020), Dan Goodleys *Dis/Ability Studies* (2014) samt Lars Grönviks doktorafhandling "*Definitions of Disability in Social Sciences Methodological Perspectives*" og Michael Lipskys (1980) *Street Level Bureaucracy*.

Slutteligt vil jeg diskutere hvilken rolle det sociale arbejde skal spille når skiftende politiske strømninger reformere og forandrer både velfærdssamfundet, men også menneskesyn. Til sidst zoomes der igen ind på dilemmaerne på handicapområdet i en grønlandsk kontekst, hvor lokalsamfund spiller en afgørende rolle for grønlændere, der lever med handicap, og Grønlands Handicaptalsmandsinstitution Tilioq, der forsøger at skubbe til forandring. Dette vil jeg gøre ved at anvende rapporter fra Tilioq – til at understøtte både den teoretiske redegørelse af området samt understøtte forståelser af handicap i Grønland, værkerne *Menneskesyn i Socialt Arbejde* (Nissen et al. 2018), *Dis/Ability Studies – theorizing disablism and ableism* (Goodley 2014), samt artiklen "Integrating Critical Disability Studies into Social Work Education and Practice" (Meekosha og Dowse 2007, 169-183).

2.0 Begrebsafklaring

Handicapforståelse kan på mange måder oversættes til menneskesyn, da det dækker over det syn, et samfund har på handicap som begreb og mennesker, der lever med handicap.

Der vil i specialet fremgå forskellige termer for handicap, dette afspejler både forskellig sprogbrug blandt informanter, såvel som der eksisterer forskellige definitioner på handicap i forskellige fagdiscipliner, som f.eks. indenfor socialvidenskaberne, medicin, pædagogikken og socialt arbejde. Termen handicap bliver også brugt forskelligt af lægfolk, afhængig af om en person betegner sig selv som 'handicappede', eller beskriver en funktionsnedsættelse, er pårørende eller professionelt arbejder med handicapområdet.

Specialet anerkender en *people-first* tilgang (Wooldridge 2023), dvs. man anerkender individet før funktionsnedsættelsen, og anvender primært betegnelsen 'personer eller mennesker med handicap'. Dog bliver andre betegnelser som 'handicappede', 'åndsvage' med flere, anvendt i sammenhæng med empirien eller litteratur, der anvender andre betegnelser. For at klargøre, hvad der menes med de forskellige termer, følger her korte definitioner heraf.

- **Menneskesyn:** Skal forstås som holdninger, forklaringer og forståelser af hvordan samfundet ser mennesket som væsen. Menneskesyn er foranderlig, det udvikles og påvirkes konstant af skiftende diskurser i samfundet og ændres over tid, sted og rum. Menneskesyn dækker over, hvad der definerer og skaber mennesket samt hvilke værdier og holdninger, der definerer menneskets omverden. (Hammerlin og Larsen 2012)
- **Handicapforståelse:** Kan på mange måder forstås ligesom menneskesyn, men er specifikt centret om samfundets syn på mennesker, der lever med et handicap. Dette syn ændrer sig også kontinuerligt og skabes af samfundet og samtidens diskurser. I dette speciale anvendes primært tre teoretiske handicapforståelser, den medicinske, sociale og relative, som der redegøres for, men specialet kommer også omkring individuelle og administrative handicapforståelser som kommer frem i empirien. Dette understøtter det faktum, at handicapforståelse er et uforanderligt og socialt skabt begreb, hvilket gør det relevant at undersøge kvalitativt.
- **Funktionsnedsættelse:** Dækker over både fysiske, psykiske, sensoriske og kognitive funktionsnedsættelser, og tager udgangspunkt i de helt konkrete kropslige og mentale udfordringer, som en person kan stå overfor pga. skader på eller afvigelser fra kroppens psykologiske, kognitive eller biologiske funktioner. Det kan f.eks. være nedsat syn, talevanskeligheder, ADHD mm.

- **Handicap:** Beskriver en situation eller forhold i samfundet, der udfordrer eller forhindrer en persons deltagelse eller funktion i samfundet. Handicap er efter denne betegnelse en socialt konstrueret tilstand, der opstår imellem samfund og individ og gør, at vi kan snakke om, at nogen "har et handicap" – eller nærmere, der skabes et handicap pga. barrierer som opstår mellem et individ og samfundet. Denne definition på handicap baserer sig på FN's definition og er også det, der kendetegner den relative handicapforståelse (Tilioq 2023) (FN 2008) (Unge funksjonshemmede n.d.).

Definitionen på funktionsnedsættelse anvendes når der er tale om de kropslige eller mentale skader eller udfordringer som individer oplever i deres hverdag, når jeg beskriver informanternes liv i præsentation af empiri og i analysen. Dog anvendes informanternes egne termer også i de tilfælde, hvor sproget har relevans for analysen. Definitionen af handicap anvendes når der redegøres for den relative handicapforståelse samt i analyse og diskussion af handicappolitik og -rettigheder.

3.0 Det teoretiske grundlag

I det følgende afsnit vil jeg præsentere teorier, der udgør det teoretiske fundament for dette speciale. Disse teorier går til begrebet handicapforståelse ud fra forskellige vinkler, b.la. FN's definition på handicap, samt perspektiver fra antologien *Handicapforståelser - Mellem Teori, Erfaring Og Virkelighed*, redigeret af John Bertelsen og Inge Storgaard Bonfils (2013). Antologien behandler begrebet Handicapforståelse ud fra forskellige perspektiver, b.la. historie, jura, sociologi og socialpædagogikken. I specialet anvendes primært viden fra kapitlerne af forskere Birgit Kirkebæk, Morten Kurth og Bjarne Richter Bjelke, samt jurist og dommer Holger Kallehauge. Disse kapitler beskæftiger sig med 1) Udviklingen af handicapområdet i Danmark fra 1800-tallet og frem til i dag og det skiftende syn på mennesker med funktionsnedsættelser, 2) Udfordringer ved en medicinsk og en socialpædagogisk tilgang til handicap, som er de fagdiscipliner der har og stadig dominerer både synet på og behandling af handicap, 3) Forståelsen af handicap som et krydsfelt, der præsenterer handicap som et forskningsfelt, der kræver mere kompleksitet og nuanceret definitioner af handicap end kategorierne 'normal' og 'unormal', og 5) FN's handicapkonvention fra 2006, der viste sig at være banebrydende for personer med handicaps rettigheder og medbringe et regimeskifte i socialpolitik og for hele det socialspecialiserede område.

Værkerne *Menneskesyn i socialt arbejde* (Nissen et. al 2018) og *Menneskesyn i teorier om mennesket* (Hammerlin og Larsen 2012) bidrager med viden om begrebet menneskesyn, og dets foranderlighed i både politiske diskurser og i det sociale arbejdes tilgang, både i praksis og teori. Specialet redegør for og anvender Hammerlin og Larsens definition på menneskesyn som en grundlæggende forståelse af hvad menneskesyn rummer og hvordan det anvendes forskelligt afhængigt af kontekst og agendaer. Værket *Menneskesyn i socialt arbejde* bidrager med perspektiver om hvordan menneskesyn formes af og påvirker det sociale arbejde. Særligt de neoliberalistiske strømninger i 1990'erne og 2000'erne har influeret til, det Nissen kalder for, 'det produktive menneskesyn', der kendetegner socialpolitikken i dag og som medvirker til en øget splittelse i befolkningen, der kan være særlig hindrende for personer, der er socialt udsatte.

For at undersøge forandringer i organisationer som Grønlands kommunale handicapforvaltninger anvendes teori fra politolog Michael Lipskys værk *"Street-Level Bureaucracy* (1980). Lipsky beskæftiger sig med frontmedarbejderes praksis i sociale arbejdsfelter og peger på udfordringerne ved at implementere social policy i praksisfelter, der er kendetegnet af frontmedarbejdere. Frontmedarbejdere defineres ved, at de arbejder direkte ansigt til ansigt med borgere, som f.eks. skolelærere, sygeplejersker, sagsbehandlere mm. Teorien om gadeplans bureaukrati argumenterer for, at frontmedarbejdernes arbejde også kan siges at være politisk, da deres faglige skøn har stor indflydelse på udmøntningen af lovgivningen. Frontmedarbejderen har et stort ansvar, idet de udfører velfærdsstatens politikker overfor borgerne, og i deres rolle er en indlejret magt der har betydning for borgernes muligheder, både som ansøger om offentlig hjælp, skolebarn, patient og som medborger.

Teorier fra forskere i handicapstudier Dan Goodley og Lars Grönvik bidrager til analysen og diskussionen om definitioner på handicap. Den britisk professor Dan Goodley sætter med værket *Dis/Ability Studies: Theorising Disablism and Ableism*, fokus på kategoriseringer af handicap og sætter spørgsmålstegn ved hvordan handicap og normalitet er forbundet, idet binære oppositioner som normal og unormal er svære at definere hver for sig, men er beslægtet med hinanden. Goodleys argument er en udvidet forståelse af begrebet handicap, der peger på en mere nuanceret forståelse af hvordan vi som samfund definerer *disability*. Den direkte danske oversættelse er handicap, men som afsnittet begrebsafklaring har vist dækker termene ikke over det samme, da man på engelsk er gået væk fra at anvende ordet handicap.

Lars Grönviks doktorafhandling om *"Definitions of disability"* beskæftiger sig med lignende teoretiske overvejelser om kategorisering af handicap, i forskellige kontekster. Grönvik peger på fem forståelser for handicap, og giver plads til at den individuelle forståelse af handicap også må spille en

rolle. Samtidig peges der på vigtigheden af at skelne mellem definitioner og i hvilke kontekster de anvendes, da definitioner, argumenterer Grönvik, er afgørende for både forståelser, adgang til velfærd og udviklingen af velfærdssamfund (Grönvik 2007).

4.0 Indføring i felten

Handicapforståelse var en del af et projekt, som Tilioq arbejdede med i løbet af min praktik. Projektet handlede om hvordan samfundet og grønlænderne italesætter handicap og diskursen omkring det at leve med handicap. Formålet er at udbrede et nyt syn på mennesker med handicap, dette syn repræsenterer en rettighedsbaseret tilgang, personer med handicap har rettigheder, og ønsker at sætte fokus på forskellige menneskers behov samt de samfundsbarrierer, de oplever i Grønland (Tilioq 2022a, .) (Tilioq 2020, .). På grund af projektet blev jeg interesseret i at forstå, hvordan udviklingen af menneskesyn finder sted. Hvorledes det at have et handicap er en udfordring, og hvordan det bliver gjort til et socialt problem i Grønland. Mine umiddelbare tanker og de reaktioner, jeg fik fra venner og familie før min første afrejse til Grønland, var 'Grønland, ja det må være svært at være handicappet der, det kan man vel næsten ikke?', 'Har de veje? Kan man komme med bussen, hvis man sidder i kørestol eller komme nogen vegne i snevejr' og 'Ja, der må være mange problemer at tage fat på, på handicapområdet'. Ud fra disse udsagn, kan man se mange fordomme og stereotyper om, hvordan livet i Grønland er. Nogle af dem er forkerte eller misforståede, men mange af dem afspejler også virkeligheden for personer, der lever med handicap i Grønland. Det er som sådan heller ikke danskeres fordomme og forestillinger om Grønland, der er udgangspunktet for dette speciale, men jeg vil naturligvis metodisk forholde mig til min egen position, forforståelse og de fordomme, jeg selv har og havde om Grønland i min tilgang til felten.

"Ja bare sådan nogle ting, og kommunen har ikke lavet det, bare lige skulle bruge 30.000 på at lave en rampe, ingen gang 30.000 på at lave en rampe til kommunen. Så der er mange små ting, men når man samler det sammen, så bliver det sådan en stor flod. Ja så hvor skal man så starte. Som handicappet, hvor jeg før i tiden ikke tænkte så meget over det, men da jeg selv blev syg, så begyndte jeg at tænke over det." (Interview 17/4-23).

Overstående er sagt af en borger, der efter et interview reflekterer over hvad det er for nogle forhold personer med handicap lever under i Grønland. Borgeren er en midaldrende mand, der bor i Avannaata Kommunia. Efter et hårdt arbejdsliv har han fået en fysisk funktionsnedsættelse, der gør, at han har svært ved at få hverdagen til at fungere. Hans udtalelse indrammer essensen af udfordringerne med at forandre samfundssynet på handicap. Før han fik en funktionsnedsættelse, var handicapområdet ikke noget, han tænkte over, da det ikke var en del af hans hverdag. Handicapområdet er et isoleret område i Grønland, både politisk, men også i bybilledet og samfundet. Derfor er de mennesker, der er i berøring med feltet også til en vis grad isolerede og sårbare, idet de føler sig alene med deres udfordringer, både pga. funktionsnedsættelsen, men også samfundets indstilling overfor dem, og et handicap kan konstituere en ensom situation. Derfor var det også et vanskeligt felt at komme ind på, og det gav nogle udfordringer i starten af feltarbejdet.

Feltarbejdet begyndte i Sisimiut, hvor vi havde vanskeligheder ved at finde informanter, måske også grundet vores egen tilbageholdenhed og tid, der gik til forberedelse. Min feltarbejdsmakker Ivalu og jeg mødtes endelig i virkeligheden i april 2023, efter udelukkende at have kommunikeret over Teams og e-mail siden ideen til feltarbejdet opstod i efteråret 2022, da jeg var i praktik hos Tilioq i Sisimiut, mens Ivalu boede i Nuuk.

Vi fik endelig adgang til felten og kom i kontakt med flere borgere i Sisimiut gennem vores første informant Søren, som var bekendt med Tilioq og medarbejderne, men på dette tidspunkt var tiden i Sisimiut allerede ved at være forbi. Vi interviewede Søren, og han blev derigennem vores gatekeeper til at få adgang til holdtræningen i hallen for voksne, primært ældre borgere, der har fysiske funktionsnedsættelser. Vores start-vanskeligheder skulle vise sig at være en vigtig læring for vores næste stop på rejsen, Ilulissat, hvor vi lykkedes med at få kontakt til endnu flere informanter, og var mere opsøgende overfor borgere og kommunale ansatte. Vi besøgte for det meste vores informanternes private hjem og arbejdspladser, i få tilfælde inviterede vi dem indenfor på Tilioqs kontor eller det midlertidige hjem, vi havde på vores rejse.

Det felt, som jeg og dette speciale træder ind i, er et felt præget af mange triste historier om almindelige menneskers hverdag og liv. Liv, der bærer præg af hårdtarbejdende mennesker, der kæmper for at få hverdagen til at hænge sammen. Socialarbejdere, der kæmper for at nå i mål med deres arbejde og for at hjælpe andre mennesker, der er udsatte og har stort behov for hjælp. Alligevel er der naturligvis blinde vinkler i deres fortællinger, sider vi som forskere ikke ser, ikke ser i øjeblikket, eller vi ikke tør stille os kritisk overfor. Vores spørgsmål om handicap er ikke blot politiske samtaleemner, men private fortællinger om vores informanternes sundhedstilstand, økonomi,

familieforhold, relationer, pressede arbejdsforhold og deres fremtid. Emner, som vi selv som privatpersoner, vil være sårbare omkring. Derfor har vi behandlet emnet og vores informanter med en sensitivitet, da vi var bevidste om, at vores tilstedeværelse var påtrængende, og det kan være overvældende at blive stillet kritiske spørgsmål om krav på et bedre liv, livsforhold og menneskerettigheder. Alligevel oplevede vi ofte, at vores informanter, borgere såvel som offentlige medarbejdere, havde lyst til og mod på at fortælle deres historier. Mange borgere fortalte efter interviews, at de oplevede en følelse af lettelse og tilfredshed, at de havde kunne lette deres hjerte. Enkelte borgere udtrykte også dette kærligt overfor os i form af lange håndtryk, kram og kindkys. Der opstod i nogle tilfælde øjeblikke af fortrolighed, og derfor vil jeg behandle alle informanterne i dette speciale med respekt, selvom jeg samtidigt forholder mig kritisk og analytisk til deres udsagn og holdninger. Alle informanter, der optræder i specialet, vil forblive anonyme og optræder med pseudonymer. Der er i nogle tilfælde blevet delt informationer, som informanter efterfølgende har ønsket at trække tilbage og undlade fra specialet, og dette respekteres naturligvis.

4.1 Kontekstforståelse – grønlandsk handicaplovgivning

I 2019 reformerede Naalakkersuisut, Grønlands regering, lovgivningen på handicapområdet. De store ændringer var flere og udvidet rettigheder til personer med handicap, samtidig blev kravet om registrering af personer med handicap fjernet. I den tidligere lovgivning var registrering af vidtgående handicap et krav, for at en borger kunne ansøge og modtage hjælp fra det offentlige (Tilioq 2021a, 4-5) (Tilioq 2021b, 6). Denne ændring i lovgivning ses som et led i implementeringen af handicapkonventionen, da den understreger, at alle har ret til hjælp og at samfundet anerkender personen før funktionsnedsættelsen (Wooldridge 2023). Efter Grønlands tiltrædelse af konventionen i 2012 medfølger dette ændringer i den grønlandske lovgivning, da lovgivning nu skal efterleve konventionens love. I 2019 indtræder en ny lov for handicapområdet *”Inatsisartutlov om støtte til personer med handicap af 12.juni 2019”* (Naalakkersuisut 2019). De følgende paragraffer viser de overordnede ændringer, i forståelsen af hvad handicap er og anerkendelsen af personer med handicap. Disse love er med til at fastlægge og understøtte en relativ forståelse af handicap.

”§ 2. En person med handicap har ret til fuldt ud at nyde alle menneskerettigheder og grundlæggende frihedsrettigheder på lige fod med andre. Støtte efter denne Inatsisartutlov skal medvirke til at sikre disse rettigheder.

Stk. 2. Støtte efter denne Inatsisartutlov skal gives med respekt for den enkeltes naturlige værdighed, personlige autonomi, herunder frihed til at træffe egne valg, og uafhængighed af andre personer.

[yderligere]

”§ 6. Denne Inatsisartutlov finder anvendelse for personer med handicap uanset alder, som har bopæl i Grønland.

Stk. 2. Personer med handicap omfatter personer, der har en varig fysisk, psykisk, intellektuel eller sensorisk funktionsnedsættelse, som i samspil med forskellige barrierer kan hindre dem i fuldt og effektivt at deltage i samfundslivet på lige fod med andre.” (Naalakkersuisut 2019, § 2. & § 6.)

Loven fra 2019 erstatter den tidligere ”Landstingsforordning om hjælp til personer med vidtgående handicap af 3. november 1994” (Grønlands Hjemmestyre 1994). Et af de primære kritikpunkter som Tilioq har slået på, siden oprettelsen af institutionen i 2017, er at lovgivningen skal efterleve FN’s handicapkonventionen i større grad. Dette skal sikre, at personer med handicap får selvbestemmelse over eget liv og derudover udbrede viden om funktionsnedsættelser og hvad det vil sige at leve med et handicap, da Tilioqs undersøgelser viser, at der er stor uvidenhed om lovgivning og rettigheder blandt borgere (Tilioq 2021a, 5). Tilioq peger på, at ændringerne i den nye lovgivning, som f.eks. afskaffelsen af registrering af borgere med handicap vidner om, at loven rummer en ny forståelse af begrebet handicap, der er mere i tråd med konventionens bestemmelser og rettigheder. Der er dog stadig plads til forbedring, flere dele af lovgivningen mangler stadig at blive implementeret i praksis. F.eks. pointerede Tilioq i 2021, at flere kommuner endnu ikke havde ansat bisiddere, kun 2 ud af 5 kommuner havde ansat bisiddere til handicapforvaltningen, trods borgernes ret til en bisidder ifm. Deres sag. (Tilioq 2021b, 6). Derudover kritiserede Tilioq manglen på tidsfrister og kvalitetssikring af sagsbehandling, som stadig halter efter i kommunernes forvaltningspraksis, og som de oplever, at borgerne efterspørger, da manglende svar forsinker nødvendige behov for hjælpemidler, økonomisk støtte eller hjælp fra støtteperson mm. Dette resulterer i, at borgere står i en stilstands position, hvor de ikke kan gøre andet end at vente på afgørelse i deres sag (Tilioq 2021a, 43).

5.0 Videnskabsteori - Et miks af antropologien og det sociale arbejde

Jeg er i min tilgang til dette emne inspireret af flere forskellige videnskabsteoretiske retninger og er dermed, i mit epistemologiske ståsted, et miks af flere forskellige retninger. Dette skal ses som en afspejling af min bachelorbaggrund i Antropologi og i min kandidatuddannelse i Socialt Arbejde, der beror sig på mange af sociologiens teorier og videnskabelige ramme.

Den sociale og kulturelle antropologi læner sig ofte op ad en socialkonstruktivistisk forståelse af verden. Det verdenssyn er undersøgende og nysgerrig overfor andre kulturer og sociale grupper, og dermed deres forståelser og måde at fortolke verden og viden på. Antropologer søger at få indsigt i, hvordan andre tænker og handler, og oprindeligt er de interesserede i at forstå en kulturel eller social gruppe, der er anderledes fra antropologen selv, da det er i det fremmed, den anden, at nysgerrigheden vækkes, og denne giver grund til refleksion over egen kultur og ontologiske ståsted (Eriksen 2010). I mine antropologiske studier har jeg ofte lænet mig mod denne social konstruktivistiske måde at se verden på, at viden aldrig er en fast størrelse, men foranderlig, og den viden, vi har om de mennesker, vi studerer, bliver skabt i et sammenspil, hvor forskerens rolle er indblandet i videnskabelsen og dermed ikke en objektiv og observerbar sandhed. Dette tager jeg som min epistemologiske tilgang til feltet.

Det sociale arbejde anlægger et lignende, men dog anderledes perspektiv på verden, som jeg har erfaret gennem min kandidatuddannelse i socialt arbejde. I sammenspillet mellem fagprofessionelle og akademikere bliver der forhandlet en viden og begrebsforståelse om, hvad verden egentlig er for en størrelse. Den virkelighed, mange fagprofessioner er vant til at arbejde i og med, er oftest ikke til ontologisk diskussion, som den er i antropologien. Socialt arbejde er stadig nysgerrig på verden omkring den, men dette skal nok ses som en afspejling af uddannelses tætte beslægtning til det sociale arbejdes praksis, hvor der er behov for et fælles ontologisk udgangspunkt for at udføre og facilitere velfærd som offentlig hjælp og sociale tilbud. Der arbejdes og studeres ud fra mere konkrete operationelle forståelser af f.eks. den danske stats velfærd eller det kommunale sociale system. Dette er mine erfaringer med lighederne og forskellene på antropologien og det sociale arbejde. Mit ontologiske udgangspunkt er derfor social konstruktivistisk, men med en forståelse for at borgernes og socialarbejderes verdensforståelse må være styrende, idet de lever gennem disse oplevelser af operationelle velfærdssystemer.

5.1 Aktionsforskning

Mit videnskabsteoretiske ståsted minder på mange måder om aktionsforskning og er i høj grad inspireret af den antropologiske metode (Hastrup 2010). Jeg har i mit studie søgt at bidrage til en forandring og forbedring af livs- såvel som arbejdsforhold for de mennesker, jeg har været i berøring med. Dog er jeg bevidst om, at denne tilgang er normativ, og at jeg ikke kan skjule min kritiske og politiske tilgang til emnet og i mødet mennesker, på handicap- og rettighedsområdet. Aktionsforskning søger forandring, bl.a. ved at bygge bro mellem forskere og lægmænd, for at

samfundsudvikling skabes i fællesskab, da forandringen skal gavne mennesker, der er en del af felten, og ved inklusion af feltets aktører opnås også et mere bæredygtigt og succesfuldt resultat (Juul og Pedersen 2012, .). Samtidig ser aktionsforskning også forskeren som havende en afgørende rolle for, den viden, der bliver skabt gennem et projekt, som dette speciale er.

”Forskeren er ikke en neutral person, men en del af verden og vil altid drage sine forforståelser, og dermed sine fremtidsforståelser, ind i processen. En anden antagelse er, at forskeren aldrig vil have adgang til al den viden, som er nødvendig for at udvikle fremtidsbilleder med emancipatoriske potentialer.” (Juul og Pedersen 2012, 411).

I dette henseende er forskerens rolle nært beslægtet med den forståelse, som Kirsten Hastrup betegner for antropologens måde at skabe viden på (Hastrup 2010). Dette vil jeg komme nærmere ind på i 6.0 *Den antropologiske metode*. Min tilgang kan ses som aktionsforskning i den henseende, at projektet er skabt i samarbejde med Tilioq for at bidrage med data og viden til anvendelse i deres arbejde med det formål at få en mere holistisk forståelse af de principper og problematikker som specialet undersøger.

Aktionsforskning er på flere områder beslægtet med kritisk teori, i dens tilgang til forskning, opgøret med hierarkiske magtstrukturer og dens normative agenda om at skabe forandring i samfundet. Dette leder mig til en erkendelse af, at min videnskabsteoretiske ramme, afspejlet af mine valg og fravalg, drejer sig om et kritisk, intersektionelt perspektiv.

5.2 Det intersektionelle perspektiv og handicap

Dette speciale læner sig op ad et intersektionelt perspektiv og beror på mange måder på en antropologisk forståelsesramme, hvilket vil sige en menneskeskabt, kvalitativ empiri, der forsøger at forstå, indramme og få indsigt i menneskers levede liv. Velvidende, at den viden, der opnås gennem feltarbejdet og behandlingen af empirien, er menneskeskabt, og at den er formet af mig som instrument og forsker, og af alle de aktører, der har influeret dette speciale. Disse inkluderer mennesker med funktionsnedsættelse, pårørende og fagpersoner, der har deltaget i feltarbejdet, undervisere og vejledere af dette speciale, min feltarbejds makker, medstuderende, teoretikere og politiske strømninger. Dette er blot et uddrag af de aktører, der har influeret den viden, som dette speciale behandler, og som videre bidrager til en større diskussion om handicapstudier.

Det videnskabsteoretiske perspektiv intersektionalitet udspringer af feminismen og har rod i den amerikanske *black feminism* (Christensen og Jensen 2019, 15-33). Intersektionalitet i sin oprindelige

form er defineret af den amerikanske rettighedsforkæmper Kimberlé Crenshaw. Crenshaw definerede intersektionalitet som et teoretisk begreb, der rammesætter den undertrykkelse af sorte kvinder, som særligt finder sted i USA. Denne undertrykkelse har rod i samfundets overordnede magtstrukturer, der skaber et krydspres mellem forskellige kategorier, som f.eks. køn og race, hvilket medfører en særlig udsathed eller undertrykkelse af f.eks. sorte kvinder, hvilket der ikke tidligere var et sprog for (ibid., 20). Sidenhen er intersektionalitet blev anvendt af forskellige fagdiscipliner og har udviklet sig som begreb, teori og analysestrategi. I den europæiske kønsforskning er intersektionalitet særligt blev gjort til et studie om social ulighed, med fokus på yderligere kategorier, der kan skabe krydspres, ved at inkludere, udover race køn, klasse, seksualitet, etnicitet, funktionalitet, krop og handicap (ibid., 23). At have en funktionsnedsættelse, og at der i forholdet mellem individ og samfund opstår et handicap, kan også ses som et intersektionelt skæringspunkt eller krydspres. Det faktum, at personer med handicap kan ses fra et intersektionelt perspektiv, understøttes også af FN, som med handicapkonventionen har slået fast, at personer med handicap befinder sig i en situation, hvor de kan være udsat for multidiskrimination:

”p) [De i denne konvention deltagende stater, som] ser med bekymring på den vanskelige situation, som personer med handicap befinder sig i ved at være udsat for multidiskrimination eller grov diskrimination på grund af race, hudfarve, køn, sprog, religion, politisk eller anden anskuelse, national, etnisk, oprindelig eller social herkomst, formueforhold, fødsel, alder eller anden stilling” (FN 2008, 6)

Der er altså yderligere kategorier, der gør sig gældende for personer med handicap, når de udover at leve med en funktionsnedsættelse, befinder sig i et krydspres for diskrimination på flere fronter, som sprog, oprindelse og social herkomst. Yderligere anerkender konventionen, at kvinder og piger med handicap ofte er i højere risiko for at blive udsat for vold, overgreb, fysisk diskrimination mm. (FN 2008, 7). Handicapkonventionen pointerer, at personer med handicap er mere tilbøjelige til at opleve multidiskrimination i deres livsomstændigheder pga. kategorier som krop, køn og funktionalitet, der skaber et yderligere intersektionelt krydspres.

Mit valg om at anlægge et intersektionelt perspektiv i dette speciale, og at jeg har set feltet fra denne epistemologiske tilgang, er er ikke nødvendigvis et bevidst valg, jeg har truffet og anlagt på denne opgave, men inspireret af måden, hvorpå rettighedsforkæmpere som Tilioq anskuer handicapområdet, og som jeg har tilegnet mig gennem min rolle som praktikant, og nu overført til feltarbejdet og dette speciale. Årsagen til, at jeg har anvendt denne videnskabsteoretiske ramme i min tilgang, er formet

af den oplæring og viden jeg har tilegnet mig, som *novice* i institutionen (Hasse 2010, 72) (Hastrup 1995), hvor jeg søgte at lære, få indsigt og indordne mig i institutionen som praktikant. Tilioq arbejder bevidst med en strategi om *mainstreaming* og *people-first* (Wooldridge 2023) og jeg oplevede, at min viden og forudindtagethed blev udfordret og langsomt forandret til et lignende videnskabsteoretisk ståsted eller ontologi. Valget om at anskue verden fra et intersektionelt perspektiv, er formet og påvirket af Tilioq, men afspejler, at jeg sympatiserer med deres måde at anskue verden på og deres retfærdigheds- og rettighedsbaserede tilgang til området.

6.0 Den antropologiske metode

Dette speciale bygger på den antropologiske metode, og består af flere elementer, men særligt feltarbejdet er central for metoden (Hastrup 2010, 9-10). Essensen af den antropologiske metode er at forsøge at få indsigt i og viden om den anden. Det kan være en fremmed kultur eller socialgrupper, som antropologen står udenfor, såvel som et studie af det velkendte (Eriksen 2010). I dette feltarbejde var der elementer af begge, da Grønland er en fremmed kontekst for mig, men praktikken havde gjort mig bekendt med grønlandsk kultur, samtidig med der var elementer af det danske samfund, som det grønlandske velfærdssystem bygger på. Ved at sætte sig i den andens sted forsøger antropologen at skabe ny viden i sammenspil med felten (Hastrup 2010). Derfor er det vigtigt for feltarbejderen at indgå på feltens præmisser og forsøge at nærmere sig dette ved at acceptere feltens spilleregler og ikke kun anskue med en forskers distance. Denne del af videnskabelse finder sted løbende feltarbejdet, og når feltarbejdet slutter, og forskeren er hjemvendt fra felten med indsamlet empiri og skal forsøge at finde sammenhænge eller analytiske perspektiver i det undersøgte (Malinowski and Frazer 2017 [1922]) (Hastrup et al. 2011, 26-32) (Otto 1999, 127-134) (Hastrup 2010, 12-15).

Mange af dem, som regnes for antropologiens forfædre, f.eks. Bronislaw Malinowski (1884-1942), Franz Boas (1858-1942) og Claudé Lévi-Strauss (1908-2009), rejste ud i verden for at "opdage" andre kulturer, dokumentere viden om små, isoleret samfund, for på den måde at bevare og kulturelt konservere niche kulturer. Udviklingen af antropologien gav senere store identitetsproblemer for faget, da det traditionelle feltarbejde bar præg af et etnocentrisk verdenssyn, hvilket ledte til et opbrud og stor indre faglig krise/debat om repræsentation, den "ontologiske vending" i antropologien i 1990'erne (Eriksen 2010, 21-32). Disse kolonialistiske rødder hjemsøger stadig antropologien og har ledt til et nyt refleksiøvt standpunkt for antropologer, der forsøger at komme det til livs gennem flere

refleksive metoder som kulturel relativisme, der inkluderer samarbejde med sine informant og felten. Kulturel relativisme anvendes som en metode i antropologien, til at studere andre kulturer uden at anskue dem fra antropologens egen moralske ståsted. Det er ikke antropologiens opgave at dømme andres sociale eller kulturelle være- og levemåder på baggrund af deres egne kulturelle verdensforståelse (Eriksen 2010, 18-19).

6.1 Feltarbejdet

Deltagerobservation, som er en essentiel metode i feltarbejdet, giver forskeren mulighed for at få adgang til en viden som ellers ikke er tilgængelig, eller som ikke kan italesættes med ord, men skal sanses gennem den andens verdenssyn (Hastrup et al. 2011). Hastrup skriver om deltagelse:

”Hvor observation privilegerer synet og den neutrale forsker, så fordrer deltagelsen et totalt, sanseligt nærvær og en engageret forsker. Det udvendige perspektiv blev definitivt suppleret af et indvendigt; forskerne blev deres egne instrumenter i udforskningen af de forskellige verdens inderside.” (Hastrup 2010, 13).

Som Hastrup beskriver, er antropologisk forskning ikke neutral, men en forskning der søger at se indersiden af den andens verden og forståelse af denne, og dette er også det mål, jeg har stræbt efter med mit feltarbejde i Grønland. Jeg rejste til Grønland første gang i august måned 2022 og befandt mig i byen Sisimiut indtil julen 2022. I første omgang var min intention at blive en del af Tilioq, Handicaptalsmandsinstitutionen, som praktikant, og dernæst gøre mig erfaring med det grønlandske samfund og kultur gennem det at være outsider på det ungdomskollegie som blev min bolig under opholdet. I løbet af de fire måneder lærte jeg meget om handicapområdet Grønland, den grønlandske kultur, og hvordan samfundet ser på handicapområdet. Disse erfaringer kom ved at studere, ved at spørge og spørge for meget! Et vigtigt aspekt af grønlandsk kultur som jeg erfarede, var hvor højt stilhed vægtes, og at danskere opfattes som lidt for snaksaglige. Erfaringer kom også gennem deltagelse i byens lokale begivenheder, ved at observere livet i byen og de mennesker, der var omkring mig. Særligt gennem kulturelle bommerter, overskridelse af normer og sociale praksisser fik jeg indsigt i, hvordan jeg skulle nærme mig felten. Særligt min første periode i Grønland bar præg af min egen nervøsitet for at nærme mig felten og komme til at fornærme nogen, da jeg var yderst opmærksom på min positionality som dansker i Grønland og den forhistorie, som både jeg og landet bærer på og stadig kæmper med.

Anden gang, jeg rejste til Grønland, var i april måned 2023. Denne gang var i højere grad præget af optimisme og selvtillid i ryggen, da jeg havde fået indsigt i kulturen, lært lidt sproglige vendinger og fået gode erfaringer og ros fra min kollegaer i Tilioq. Formålet med min anden rejse til Grønland var feltarbejdet og dataindsamling til, hvad der skulle blive to specialer samt en rejserapport til udgivelse for Tilioq. Min feltarbejds makker Ivalu Olsen, er selv i gang med sin kandidatuddannelse i samfundsvidenskab ved Ilisimatusarfik Universitet, og vi indsamlede derfor empiri til begge vores specialer. Selve indsamlingen af empirien foregik over tre uger i tre forskellige kommuner på den grønlandske vestkyst; Sisimiut i Qeqqata Kommunia, Ilulissat i Avannaata Kommunia og i Aasiaat og i Qeqertarsuaq på Diskøen i Kommune Qeqertalik. Mit feltarbejde strakte sig dog over 6 uger, da jeg blev i Sisimiut og siden rejste til Ilulissat med Tilioq på conference. Denne sidste periode af mit ophold i Grønland gjorde præg af jeg havde fået bedre kendskab til felten og derfor havde nemmere ved at nærme mig borgere med handicap og de professionelle, offentlige medarbejdere, som jeg mødte gennem arbejdet i Tilioq. Min rolle som medarbejder i Tilioq gav mig fordele, idet det gav mig adgang til at tale med mennesker og grupper, der ellers havde været lukkede miljøer for udefrakommende, særligt en nyankommet, dansk praktikant, som jeg selv var i begyndelsen.

6.2 Adgang til felten

Vores gatekeeper til felten var primært Tilioq, som gennem deres borgerrådgiver havde kontakt til borgere med handicap, og som vi tog til kontakt via telefon og mail. Sagsbehandlerne og de kommunale socialarbejdere kontaktede vi direkte gennem kommunernes kontaktoplysninger, selvom enkelte ledere og medarbejdere var nemmere at få kontakt til pga. de forbindelser og netværk, som Tilioq åbnede op for.

I alt har vi interviewet ni borgere, der enten lever med et handicap eller er forældre til et barn med handicap. Udover borgere med handicap, har vi interviewet ni kommunale medarbejdere; seks sagsbehandlere, en afdelingsleder, en koordinator og en fysioterapeut. Udover interviews har vi haft flere uformelle samtaler med forskellige borgere, der enten kender til eller lever med et handicap, og andre interessenter på handicapområdet. Efter endt praktik hos Tilioq blev jeg studentermedhjælper i institutionen, og deltog i forbindelse med arbejdet, i Tilioqs conference, hvor jeg fik lejlighed til tale med medlemmer af de grønlandske handicapforeninger, lokale ildsjæle, forskellige fagfolk, politikere, embedsfolk, samt andre interessenter på handicapområdet fra Nunavut i Canada, Norge og Danmark.

6.3 Sprog som barriere

En vigtig metodisk overvejelse, som jeg tog med mig i feltarbejdet, var ikke at forsøge at oversætte mine informanternes termer og ord til min egne, da dette kan være en kilde til misforståelser og tabt viden. Jeg forventede, at det vil blive en stor udfordring for mig, da flere af vores interviews foregik på grønlandsk samt det faktum, at meget af kommunikationen i grønlandsk kultur også er non verbal kommunikation, og denne forståelse heri ligger udenfor min begrebsverden. Jeg var derfor afhængig af min feltmakker Ivalu som var tolk, mens jeg forsøgte at tage noter undervejs og holde styr på vores spørgsmål, der var forberedt og oversat på forhånd, interviews var oftest semistruktureret.

Trods vores forberedelser var tolkningen svær at håndtere, og det udviser ikke det faktum, at det er en svær opgave at meningsfyldt oversætte informantens begrebsverden til vores akademiske sprog. Eller sagt på en anden måde, oversætte det eksotiske til det velkendte, *"Når vi kortlægger de andre med vores egne termer, udviser vi mange forskelle, og det er når vi gør det, at vores risiko for at misforstå er størst"* (Hasse 2010, 77).

Jeg fandt det vigtigt at forblive i de emiske termer, dvs. informanternes ord og begrebsapparat, mens feltarbejdet stod på, da jeg ønskede at leve mig ind i informanternes livsverden for at få indsigt i deres forståelser af handicap. Det kan være en stor udfordring at forblive i de emiske termer, indtil man er hjemme fra felten igen, da vi som forskere forsøger at oversætte og begrebsliggøre, hvad der er på spil i det sociale rum. Antropolog Cathrine Hasse skriver således om den tavse viden, der kan blive tilgængelig for den opmærksomme feltarbejder,

"Den kulturelle læreproces i tolkningen af det fysiske rum foregik både gennem en verbal udpegning (de forklaringer, jeg fik) og gennem en tavs social udpegning, som når værtinden tog min arm og puffede mig med over på den anden side af fortovet. Vi kan lære uden at der sættes ord på – ja endog uden at vi kan sproget (Hasse 2010, 80)

Dette er et andet aspekt af feltarbejdet, som er vigtig at holde sig for øje, læringsprocessen ind i en anden kultur foregår både i den verbale og nonverbale kommunikation. På trods af, at jeg var på feltarbejde i et land, hvor jeg ikke forstår sproget, så er der meget læring at hente bare i kraft af min tilstedeværelse og omgivelsernes reaktioner på mig (Hastrup 2010). Idet jeg rejste med Ivalu, som er grønlander og taler sproget, fik jeg adgang til nogle andre erfaringer, som både gavner og hindrer min adgang til felten. Hindringen ligger primært i oversættelsen fra grønlandsk til dansk, både under feltarbejdet, men også efterfølgende i oversættelsen af interviews. Dette gjorde mig afhængig af Ivalus tolkning samtidig med, at der vil være viden, der ikke kan oversættes, men er et sammensurium

af indlejrede forståelser, i den grønlandske kultur, som Ivalu og vores grønlandske informanter deler. Disse kan ikke oversættes til dansk eller gøres forståelig for mig, i samme grad som for én med samme modersmål, men det er en udfordring, som udefrakommende altid må forsøge at engagere sig i og komme tættere på en forståelse sammen med informanter.

Det gavtede feltarbejdet at rejse og indsamle empiri med Ivalu, da hun som grønlænder havde en mere naturlig adgang. På den måde var der ikke de samme barrierer, som jeg i højere grad havde stødt på, hvis jeg havde lavet feltarbejdet alene, da min position som dansker stadigvæk repræsenterer en historie, der har præg af autoritet og magt overfor det grønlandske folk. Vores forskellige viden komplementerede ofte hinanden. Jeg kunne bidrage med viden om handicap, både på et teoretisk og politisk niveau, qua mit tilhørsforhold til Tilioq, hvor Ivalu havde lokalviden om de samfund vi befandt os i, og ofte havde hun en form for kendskab til informanterne eller de mennesker, vi mødte, eftersom Grønland er et lille land målt på befolkningens størrelse (Greenland Travel n.d.).

Udover udfordringerne med at tolke mellem dansk og grønlandsk, var der endnu en udfordring ved at tale om handicap. Mange af de termer som handicapstudier har udviklet internationalt, er ikke udbredt i alle lande eller miljøer lokalt og nationalt. På grønlandsk er mange fremmedord danske og nye ord, såsom at bruge 'person med handicap' fremfor 'handicappet'. De er endnu så nye, at de ikke bliver brugt i det grønlandske hverdagssprog, eller der findes simpelthen ikke et ord eller term for dem på grønlandsk.

"Der er på grønlandsk også en form for gradbøjning af handicap. Der er udtryk som "innorluut" der betyder et "medfødt handicap" eller "innarluutillit" som betyder "de handicappede". Når innorluut anvendes er det for at understrege, at en person er født med et handicap, og her er der en underliggende forståelse om, at vedkommende skal have støtte og hjælp hele livet. Og om personer, som har fået et handicap senere i livet, bruges innarluutillit, her skal det vurderes, hvilken grad af hjælp og støtte personen har behov for."
(Tilioq 2021)

Denne gradbøjning og udfordringer med oversættelse erfarede jeg ofte, både i forbindelse med udformningen af interviewguide og især under samtaler og interviews med borgere, hvor Ivalu kæmpede med at oversætte mine ord til grønlandsk. Ligeledes erfarede jeg også, hvordan det sprog, som Tilioq bruger i deres arbejdspraksis om handicap, var fjernt fra det sprog, som Ivalu og andre grønlændere er vant til at bruge. Derfor hjalp Tilioqs borgerrådgiver os med mange sproglige formuleringer i udformningen af vores spørgsmål samt indholdsmæssigt at få tilpasset vores

spørgsmål bedst muligt, så personer med handicap også vil kunne svare. Mange af de borgere vi skulle interviewe, var folk, som hun selv har rådgivet i sit arbejde.

Trods feltarbejdets udfordringer er den antropologiske metode gunstig til at undersøge dette felt, da jeg har fået dybdegående viden og indsigt i menneskers liv og erfaring, både personer med handicap og socialarbejdere. Viden som kan opnås i sammenskabelse med feltets aktører og denne viden bidrager til indsigt i feltens problematikker og den favner kompleksiteten i levede liv, som ikke kan opnås uden deltagelse i felten.

I følgende afsnit præsenteres vores samlet informanterne kort og derefter følger en grundigere beskrivelse af udvalgte informanter som er borgere med handicap, som analysedel 1 vil gå i dybden med.

7.0 Præsentationen af empiri

I alt interviewede vi 9 borgere og 9 professionelle. Borgerne rangerede i alder fra 6 år til 60+ år og var en bred fordeling af både mænd og kvinder. De fleste stod udenfor arbejdsmarkedet, men flere havde et ønske om at komme i arbejde, og derudover havde de meget forskellige uddannelsesbaggrunde og mange forskellige typer af handicap, både fysiske, psykiske, kognitive og sensoriske. Vi besøgte tre forskellige byer og en bygd, i tre forskellige kommuner.

Socialarbejderne var overvejende kvinder, men vi talte med en mandlig socialrådgiver, som arbejdede som sagsbehandler, mens de resterende 8 professionelle, vi interviewede, var kvinder. Vi spurgte ikke de professionelle om deres alder, men vi vurderer, de rangerer i alderen fra slut 20'erne-50'erne. Få af dem har mange års erfaringer, mens de fleste har under 5 års erfaring i deres nuværende stilling. Få af sagsbehandlerne er uddannet socialrådgivere, men har praksis erfaring indenfor socialområdet. De fleste har taget en kontoruddannelse eller anden administrativ uddannelse.

Alle interviews er blevet optaget med diktafon, og herefter transskriberet på både enten grønlandsk eller dansk, hvorefter Ivalu har oversat interviews fra grønlandsk til dansk. Jeg har derefter kodet interviewene ud fra tilgangen empiri-drevet kodning, i en blanding af linje for linje kodning samt tematisk kodning, dvs. Hele afsnit eller et helt svar er kodet efter en eller flere koder. Koderne er dannet analytisk efter temaer, svarede til de forskningsspørgsmål som først blev udviklet under interviewguide (Brinkmann og Tanggaard 2010). Årsagen til dette var med formål at forblive så tæt

på empirien som muligt, i tråd med den antropologiske metode, og ikke udvikle koderne ud fra bestemte teorier eller begreber, men give empirien lov til at tale for sig selv i første omgang, før fortolkningen af den.

8.0 Del 1: At leve med et handicap

Denne analyse er inddelt i tre dele, udledt fra de arbejdsspørgsmål og temaer jeg har behandlet empirien ud fra. Denne første del omhandler, borgerne og ser mødet med velfærdssystemet fra deres perspektiv. Del 1 er inddelt i to temaer. *Første tema* omhandler, hvordan borgerne ser sig selv, og hvilke fortællinger de har om eget liv. Denne del vil beskæftige sig med begrebet menneskesyn og borgerens forståelse af begrebet handicap, og inddrage perspektiver fra Hammerlin og Larsens værk om menneskesyn samt antologien *Menneskesyn i Socialt Arbejde*. *Anden tema* fokuserer på rettigheder, hermed hvilket kendskab borgerne har til deres rettigheder og deres forventninger til samfundet om hjælp og støtte. I dette tema redegøres for udviklingen af handicapmodeller og de tilhørende forståelser for handicap. Den efterfølgende *anden del* omhandler sagsbehandlingernes perspektiver i mødet med borger med handicap og processen fra social policy til praksis og inddrager teori om ”street level bureaukrati” og definitioner på handicap af Grönvik og Goodley. *Tredje del* forbinder borgerne og sagsbehandlingernes syn på fremtiden og deres bud på udfordringer og løsninger, med hensigt på at forbedre forholdene for personer med handicap og inkludere handicapområdet i samfundet. Dertil følger en diskussion af socialt arbejdes rolle i udviklingen af handicapområdet under skiftende menneskesyn samt de grønlandske problematikker, som samfundet og Tilioq står overfor, diskussionen inddrager den anvendte teori samt en artikel af Meekosha og Dowes, om hvordan ’critical disability studies’ integreres i socialt arbejdes praksis og uddannelse.

8.1 Præsentation af informanter

Vores samling af informanter spænder bredt over personer med handicap, der er fuld bevidst om deres rettigheder, til personer med handicap der lever et meget isoleret liv, og som ikke har kendskab til hverken lovgivning eller deres rettigheder. Fælles for dem alle er, at de ser livet som en kamp, de føler sig overladt til sig selv, og vi fornemmede en opgivenhed over deres livssituation. De fleste har overvejet at flytte, enten til en større by eller til Danmark for at få den hjælp de har brug for, et par stykker er flyttet fra en bygde til en by, fordi de ikke kunne få den hjælp, de havde behov for.

Jeg har udvalgt fire personer, ud af de i alt ni borger informanter, som specialet vil gå i dybden med. Årsagen til fravalget af de fem resterende informanter skyldes ikke, at deres historier ikke er relevante

eller har potentiale for en dybere analyse, men snarere et ønske om at gå i dybden med få fremfor at fremstille alle informanterne mere overfladisk. Jeg har udvalgt disse fire informanter, da deres livssituationer både adskiller sig meget fra hinanden og alligevel står de overfor mange af de samme udfordringer. De fire borgere kan siges at være repræsentative for forskellige grupper, da deres livssituation både adskiller sig meget fra hinanden, og alligevel står de overfor mange af de samme udfordringer. De fire informanter spænder vidt både i forhold til både køn, alder og de fire typer af funktionsnedsættelser: fysiske, psykiske, kognitive og sensoriske (FN 2008, 8). Dette er et forsøg på at være repræsentativ ift. Andre personer med handicap, og de informanter jeg har undladt at præsentere her.

Her følger en præsentation af: Ole, en 58-årig mand der gerne vil forsætte med at arbejde, men kæmper med leddegigt. Kirsten, en midaldrende kvinde, der er kørestolsbruger og kæmper med flere funktionsnedsættelser i form af dårligt hjerte og epilepsi. Johanne, der er mor og pårørende til 14-årige Inuk, som har cerebral parese, spastisk lammelse, og Aviaaja, 29 år, der er ved at blive udredt for ADHD og har en søn med autisme.

Ole

Ole beskriver sit liv som en kamp, både i hans hverdag, hvor han bruger mange kræfter på at gøre almindelige, praktiske gøremål som at skære brød eller støvsuge. På grund af Oles leddegigt, bruger han mange kræfter på enkle ting som disse. Derfor har han søgt kommunen om diverse hjælpemidler i hjemmet, men han er ikke blevet tildelt nogen hjælp, pga. han ikke bor alene, men har en kone og hjemmeboende datter. Familien er dog ikke hjemme i dagtimerne pga. arbejde. Det, at Ole ikke kan hjælpe til i hjemmet, gør, at han føler sig utilstrækkelig og som en byrde for hans familie. Tidligere gik Ole på arbejde og kunne derfor økonomisk sørge for sin familie, men pga. en gradvis forværring af hans funktionsnedsættelse blev han fyret fra sit arbejde og er nu hjemmegående uden pension eller anden ydelse fra det offentlige. Ole fortæller også om den frihed, han oplever ved at bruge sin fritid på at sejle med sin båd. Selvom det kræver mange kræfter, er det dét, der giver Ole overskud. Han er bange for, han vil miste den frihed, hvis han flyttede til Danmark for at få den rigtige medicin og bedre hjælp, da han ikke vil kunne tage sin båd og sejle ud på vandet.

Kirsten

Kirsten er en af de informanter, vi havde kontakt med, hvis liv og situation gav anledning til stor bekymring for os, da hendes fortælling var barsk at høre, og vi følte os magtesløse i situationen, da vi forlod hende igen uden at kunne hjælpe hende. Kirsten bor alene, er kørestolsbruger og har problemer med hjertet og epilepsi. Hun har voksne børn, der bor i samme by, men hun gav udtryk for at være meget alene. Hun modtager førtidspension, men har behov for hjemmehjælp og hjælpemidler til hjemmet, men det er hjælp, som kommunen ikke vil bevilge, og Kirsten har ikke fået en reel begrundelse for afslaget. Generelt føler Kirsten sig meget efterladt, og det var en svær situation for os som forskere at være i, da vi fornemmede at hun er svær depressiv og ikke gør sig mange tanker om fremtiden eller udsigter til et bedre liv².

Johanne og Inuk

Vi interviewede Johanne i hendes hjem på vegne af hendes søn Inuk, som har cerebral parese, både Inuk og hans lillesøster var til stede under interviewet. Inuk deltog ikke i interviewet, men var til stede og blev også inviteret til at deltage. Inuk var genert og lod derfor hans mor tale på hans vegne. Dette resulterede, i at samtalen ofte blev drejet mod, hvordan det at være forældre til et barn med handicap er, og hvilke udfordringer man oplever som pårørende. Inuk er 14 år og har for nyligt afsluttet folkeskolen. Siden har familien haft problemer med, at Inuk ikke har fået et dagtilbud eller mulighed for videreuddannelse. Inuk går nu derhjemme og har ikke noget at give sig til. Det har resulteret i, at Inuk ikke udvikler sig, men bliver mere isoleret og ikke får den stimuli, han har behov for. Hans mor frygter, at det resulterer i, at Inuk ikke får et selvstændigt liv. Han er meget kreativ og kan godt lide at bruge sine hænder, men efter endt folkeskole er det eneste tilbud, kommunen kan give Inuk at komme på en specialskole, som ligger i en anden by. Dette vil betyde, han skulle bo alene uden sin familie, og det vil kræve en rejse med fly eller båd, for familien kunne komme og besøge ham, og Inuk har ikke lyst til at flytte fra sin familie.

² Udover Kirsten, havde vi én anden informant, Najaraaq, der også var hårdt ramt psykisk og det viste sig metodisk at være en svær situation at interviewe i, da vores spørgsmål nok retrospektivt set var henvendt til personer, der var psykisk velfungerende. Derfor var spørgsmål om politik og rettigheder ofte en uoverskuelig abstrakt refleksion for de informanter, da de slet ikke gjorde sig tanker i dagligdagen om menneskerettigheder, konventioner eller handicappolitik. Derfor blev min spørgsmål oftest forkortet og nogle valgte jeg at springe over, da jeg kunne se på informanten, at de følte sig ubehagelig til mode.

Aviaaja

Aviaaja er en af de få informanter, vi talte med, som har en psykisk funktionsnedsættelse, som oftest kaldes et usynligt handicap. Hun bor sammen med sin mand og to børn og er i gang med et længere udredningsforløb for ADHD. Aviaaja fortæller, hun har svært ved tidsstyre hendes hverdag, og hun har nemt ved at blive bragt ud af kurs, hvis der kommer forstyrrelser eller ændringer i hverdagens skema. Hun går på et kursus ved Majoriaq³, der skulle gøre hende arbejdsparat, men var tæt på at blive “fyret” fra dette på grund af sygefravær, og hun oplever ofte at blive misforstået af både sin arbejdsgiver og kommunen. Aviaaja fortæller, at da hun var barn og gik i skole, fik hun altid meget skæld ud af lærerne, fordi hun var så hyperaktiv, men lige meget hvor meget skæld ud hun fik, så ændrede det ikke på, hvem hun er som person. Hendes mor blev ofte kaldt ind til samtale og fik af vide, hvor uartig Aviaaja var i skolen. Først som voksen har Aviaaja oplevet at blive anerkendt og accepteret. Hun gennemgår nu noget lignende nu med hendes søn på 6 år, som har diagnosen infantil autisme. Sønnens børnehave har ofte samtaler med forældrene om hvorfor deres søn er så voldsom. Børnehaven har svært ved at tackle ham, og Aviaaja oplever generelt, at der er mange misforståelser, og folk har svært ved at forstå hendes eget og sønnens usynlige handicaps.

8.2 Tema 1: Menneskesyn, om borgernes selvforståelse

For at ændre et menneskesyn må der ske forandringer både i det politiske, bureaukratiske apparat såvel som forandringer blandt borgerne i samfundet. Man kan dog diskutere hvad der kommer først. Er det internationale strømninger, politiske forslag, ændringer i lovgivningen eller folkelige bevægelser, der skaber forandring? Skabes forandringer nedefra og op, indefra og ude, eller noget helt tredje? Givet er, at der altid ligger et menneskesyn bag, når der indgås aftaler og laves vedtagelser i politik, også på social- og handicapområdet. Det underliggende menneskesyn er til stede i politikken, hvad end embedsfolk eller politikere er bevidste om dette menneskesyn eller ej (Hammerlin og Larsen 2012, 18). Hammerlin og Larsen skriver således om forandring af menneskesyn:

”Begrebet menneskesyn har i sin mest omfattende betydning et tankeindhold, der rummer både en forståelse af og en forklaring på menneskets væsen og menneskets handlinger OG

³ Majoriaq er et offentligt center under Selvstyret, der har til opgave at hjælpe borgerne med Jobformidling, vejledning til uddannelse og arbejde samt opkvalificering til uddannelse og arbejde (Naalakkersuisut n.d.).

en vurdering af de værdimæssige synspunkter og holdninger, som tillægges menneskers forhold til omverdenen. Dermed varierer menneskesynet også efter tid og sted, og det er under stadig udvikling.” (Hammerlin og Larsen 2012, 20)

Med dette forstås, at menneskesyn er et komplekst begreb, der både søger at forstå, forklare og vurdere mennesket som væsen. Dette forandrer sig naturligvis over tid og generationer, men må også ses i kontekst af rum og sted. De forståelser af mennesket, som findes i Grønland, er ikke ensbetydende med forståelser af et menneske i Danmark og omvendt. Synet på personer, der lever med handicap, vil også variere fra tid og sted. Ligeledes stemmer embedsfolk og politikeres definition af menneskesyn ej heller altid overens med lægmænd, eller med de fagprofessionelle, som arbejder med det sociale arbejde og er i berøring med mennesker i praksis.

Tilgangen til handicap og synet på personer med handicap udvikler sig både over tid og i forskellige teoretiske lejre, hvortil man kan forstå menneskesynet i dag som værende mere inkluderende og rettighedsbaseret, idet det rummer flere forskellige typer af mennesker og forskellige leveformer. Generelt kan man i dag se et mere inkluderende menneskesyn, repræsenteret i blandt andet FN's menneskerettighedskonventioner, som Handicap-, Kvinde- og Børnekonvention (FN 2008) (FN 1983) (FN 1992). At samfundets syn på person med handicap ændrer sig, og at det også påvirker individets selvopfattelse, er noget af det, som informanterne reflekterede over i vores interviews, og som det følger her, har det for nogen, ændret deres holdninger, både til dem selv og andre, siden de fik en funktionsnedsættelse.

Særligt Ole reflekterede en del over, hvordan hans syn på ”handicappede” havde skiftet fra perioden, før han led af sin funktionsnedsættelse, til nu hvor han selv er blevet ”handicappet”. Tidligere tænkte han ikke særligt over det at være handicappet, men efter han fik en funktionsnedsættelse, er han begyndt at tænke mere over forholdene for personer med handicap, både for sig selv og andre. Ole skiller sig ud fra resten af vores informanter, da han ikke ser sig selv om et offer, tværtimod Ole finder sig ikke i når kommunen eller sundhedsvæsenet ikke lever op til hans rettigheder eller giver ham en dårlig behandling, så kæmper han imod og står på sin ret. Det kan ses i lyset af, at han først har fået et handicap senere i livet og derfor kender til et andet liv, hvor han har konkrete rettigheder. Oles handicapforståelse er i tråd med den relative handicapforståelse, der har fokus på, at personer med handicap har rettigheder, der skal sikre deres adgang til samfundet. I forhold til det, står Kirstens situation i kontrast til Oles perspektiv. Kirsten forstår sin funktionsnedsættelse og sin krop på en måde, hvor hun er bange for at overbelaste sig selv, hun føler sig skrøbelig, sårbar og er ofte bange

pga. hendes dårlige hjerte. Hun er bange for at kontakte kommunen og bede om hjælp, hvilket har resulteret i, at hun ikke kontakter dem længere. Efter hun fik afslag fra kommunen, har hun ladet helt vær med at bede om hjælp, selvom hun i høj grad har behov for hjemmehjælp. Hvad der ligger bag Kirstens frygt, kan vi kun gisne om, men Kirstens isolerede tilværelse kan have forstærket hendes frygt samt hendes oplevelser af ikke at blive hørt eller respekteret af kommunen. F.eks. frygter hun, at der vil blive skåret yderligere i hendes hjælp, hvis hun skulle opføre sig ”besværgeligt” ved at stille krav. Dette er noget, flere af vores informanter nævner, og som jeg vil vende tilbage til.

Aviaaja, der er en af vores yngre informanter på 29 år, fortæller også om den udvikling, hun har været igennem, lignende Ole, der har ændret hendes syn på sig selv. Hun beskriver sin funktionsnedsættelse som et stort handicap for hende, og at der generelt er mange misforståelser omkring hendes liv, og de udfordringer, hun har. Tidligere tænkte Aviaaja om sig selv, at der ”*må være noget galt med mig*” og ofte føler hun sig til besvær for hendes familie og venner, da hun oplever, de skal tage meget hensyn til hende. Hvor hun tidligere plejede at blive irriteret på sig selv, har hun nu en større viden om hendes funktionsnedsættelse, og hvordan den påvirker hende. Efter hun kontaktede Tilioq og Pissassarfik, det nationale rehabiliteringscenter, har hun fået viden om hendes funktionsnedsættelse og redskaber til, hvordan hun overkommer hverdagen og når sine mål. At det kan være svært at forholde sig til andre menneskers meninger om én, er også noget Johanne kan nikke genkende til, da hun oplever, at hendes søn bliver diskrimineret pga. hans funktionsnedsættelse, cerebral parese.

Johanne er mor til Inuk, og hun giver derfor ikke udtryk for en selvopfattelse af at være ’handicappet’ som de andre, men beskriver et omsorgsfuldt forhold til sin søn, og at hun ønsker flere chancer for, at han kan få et bedre liv. Johanne ser Inuk kunne få mere ud af livet, hvis han fik de rette muligheder og redskaber, som f.eks. træning til at styrke hans krop, uddannelse, hans interesse i tegning og kreative hobbyer. Inuks forhold til andre mennesker er begrænset, da han har svært at få venner, især efter han ikke længere går i folkeskole. Hans eneste ven er en ung kvinde med handicap, men infrastrukturen i byen, gør at de ikke kan ses ofte. Derudover er det svært at tackle de fordomme og den diskriminerende adfærd, som Inuk oplever, når andre børn gør nar og driller ham med hans spastiske bevægelser. Johanne ville ønske, at der kom en forandring i samfundet, så folk vil få en bedre forståelse for, hvad det vil sige at have et handicap og respekterede hendes søn.

”Når man har et barn med handicap, så er der nogen, der driller og stirrer, måske kunne forældre forklare deres børn bedre, så ville vores udfordringer/det der gør ondt også være færre. Nogle efterligner hans gang, og nogle siger, at han er fuld. Den problematik gør ondt

som forældre. Måske er vi ikke fremme nok, jeg ved det ikke, men vi er ikke kørende, vi er gående, vi er ellers fremme. Det gør ondt som forældre, man burde informere samfundet bedre, vi ser alle forskellige ud og opfører os alle forskelligt. Vi er ens men er forskellige udseendemæssigt.” (Interview 16/4-23).

Johanne nævner at, ”vi er fremme”, med det kan man forstå, at de rettigheder som personer med handicap ifølge konventionen har, er indskrevet i lovgivningen og derfor positivt, men idet rettighederne ikke bliver udbredt i praksis, kan Johanne hverken se samfundet eller Inuvs fremtid som særlig stabil eller forbedret for personer med handicap, det føles kun som om de er ”gående”, der er lang vej endnu for at skabe et inkluderende samfund for alle. Johannes holdning om, at alle mennesker er ens, men forskellige, drager paralleler til Hammerlin og Larsens todeling af menneskesyn. Begrebet menneskesyn kan ses som et samlende begreb, der rummer mange forståelser af mennesket som væsen, med flere parallelle synsvinkler. På den ene side kan man anskue mennesket fra et naturalistisk perspektiv, dvs. mennesket forstås som værende natur, et biologisk væsen, der har lighedstræk og forskelle fra anden natur, dette er en naturalistisk måde at forstå mennesket på (Hammerlin og Larsen 2012, 19). Dette kan synes et lignende perspektiv, som det vi finder i den medicinske models måde at anskue handicap på, at kropslige mangler eller fejl er årsagen til funktionsnedsættelse. Det er på mange måder den måde, informanter omtaler sig selv på, som Ole der ser begrænsninger af hans krop som identitetsskabende eller Aviaaja, der tidligere så sig selv som en belastning for hendes familie, fordi hun manglede visse egenskaber, som andre besidder og hun ikke kan mestre.

Den anden synsvinkel på mennesket, som begrebet menneskesyn også rummer, er at mennesket er mere end blot natur, men mennesket er et historisk og kulturelt væsen, der både skaber og skabes af historien. Mennesket forstås som værende i stand til at ”*håndtere livet på trods af naturen*” (ibid. 19). Derfor forandres og udvikles mennesket i et samspil mellem biologi, socialt og kulturelt liv. Det, Johanne efterspørger er, at forældrene opdrager deres børn til at forstå og anerkende hendes søn, hendes eksempel taler ind i en menneskeforståelse, hvor socialt liv, læring og opdragelse er en del af forandringen til at forstå handicap anderledes. Sådan en forandring taler ind i den anden synsvinkel på menneskesyn, at mennesket ikke kun er formet af natur som biologisk væsen, men at socialt liv, i det her tilfælde læring og opdragelse kan være med til at ændre forståelsen af handicap.

Forandringer i forståelsen af handicap beror også på autoriteters anerkendelse af marginaliserede grupper og en villighed til at kæmpe for et inkluderende samfund, sådan skriver Maria Appel Nissen

i ”*Menneskesyn i Socialt Arbejde*” (Nissen et. al 2018, 12-14). Antologiens argument er, at udviklingen i menneskesyn går i retningen af ideen om det produktive menneske, der er arbejdsdygtig, skabende, udnytter egne potentiale, og er uafhængig af sociale forhold. At der foregår politiske magtkampe om det ”rette” menneskesyn er en sag for det sociale arbejde. Nissen argumenterer for, at socialt arbejde har til opgave at belyse og bidrage til nuancerne af menneskesyn og forhindrer, at mere komplekse menneskesyn marginaliseres, særligt i forhold til den politiske udvikling af velfærd (2018, 13):

”Disse mere marginaliserede menneskesyn er forbundet med ideen om, at mennesker, uanset hvilken situation de befinder sig i, har behov for at opleve, at der er et andet menneske, der interesserer sig og drager omsorg for deres situation på en måde, hvor der tages højde for kompleksiteten i deres liv og sociale forhold. Det handler om at være tæt på og gøre noget for andre mennesker.” (Nissen et. al 2018, 13-14).

Det er tydeligt, at informanterne føler sig marginaliseret i samfundet og dette vidner om, at der opstår et handicap mellem individet og samfundet, idet forholdene ikke muliggøre at de kan deltage i samfundet på lige fod med andre. Ifølge Nissen har socialt arbejde en aktiv rolle i at skabe inklusion, bidrage og være støttende overfor andre menneskers liv. Jeg vil komme nærmere ind på socialt arbejde og socialarbejdernes rolle i del 2 om sagsbehandlernes perspektiv.

8.3 Tema 2 – Rettigheder og forståelser af handicap

At forstå begrebet handicap kræver en forståelse af handicapområdets udvikling, som har forandret sig en del siden begyndelsen af 1900-tallet. Fra en medicinsk forståelse af mennesket og kroppen i 1930’erne, til en pædagogisk tilgang i 1960’erne, der vil omfavne de ”handicappede” på institutioner til 2006, hvor FN’s handicapkonvention introducerer en rettighedsbaseret forståelse af handicap. Der er naturligvis ikke tale om en lineær udvikling, og der eksisterer ikke kun én handicapforståelse eller tilgang. Mange perspektiver sameksisterer i samme periode, handicap er et begreb, som defineres kontinuerligt teoretisk og socialt. Derfor ser vi heller ikke blot én handicapforståelse, hverken blandt informanterne eller i litteraturen, men en sammenblanding af flere forståelser af handicap.

8.4 Handicapområdets udvikling

I begyndelsen af det 20. århundrede dominerer lægevidenskaben tilgangen og forståelsen af handicap. Man anså personer med funktionsnedsættelser for åndsvage eller sindssyge, de var ikke ligestillet

med andre velfungerende borgere, da de ikke kunne tage vare på dem selv, og derfor blev de ofte anbragt på åndsvageanstalter under statens ansvar (Kirkebæk 2013, 17-34). Mange mennesker blev i perioden 1933-1980 umyndiggjort og ufrivilligt placeret på anstalter, hvilket Social- og Boligminister Pernille Rosenkrantz-Theil i 2023 gav en officiel undskyldning for, på vegne af den danske stat, til de mennesker, der blev anbragt og til deres familier⁴ (Petersen et al. 2022). I samme periode blev grønlandere med udviklingshæmning fjernet fra Grønland af den danske stat, og anbragt på anstalter og institutioner i Danmark (Grønbæk Jensen og Knigge 2008)⁵.

Man forstod handicap som værende fejl eller mangler ved kroppen og handicappet opfattes som, *"en konsekvens af sygdom eller skade"* (Kurth 2013, 37). Denne tilgang er sidenhen blevet døbt den medicinske model og er kendetegnet ved forståelsen af handicap som et individuelt, fysiologisk problem. Handicappet er et individuelt, fysiologisk problem, hvis årsag findes i genetikken hos det enkelte menneske eller som en skade eller sygdom, der kan behandles med medicin og indgreb. Kritikken af den medicinske tilgang er, at den isolerer mennesker, både ved anbringelser og i samfundet, idet årsagen til handicappet placeres hos det enkelte individ (Kirkebæk 2013, 17-34). Dette signalerer, at individet selv er skyld i sin tilstand, og ansvaret for trivsel og funktion bliver placeret hos individet. Samtidig fokuseres der på handicappet før mennesket, dvs. man ser handicappet som en identificerende faktor og ikke det hele menneske, da den medicinske model ikke er optaget af sociale og kulturelle aspekter af handicap. Kritik af anstalter og tvangsanbringelser leder til en socialpædagogisk tilgang til handicap i 1960'erne. Kirstens forståelse af handicap er et eksempel på den medicinske handicapforståelse, da hun ser sit liv ud fra de skader eller funktionsnedsættelser som har gjort hende skrøbelig og bange og begrænser hende.

Op igennem 1960-1970'erne udvikles den sociale model, grundet pædagogikkens indvindende rolle på handicapområdet. Den sociale model ses som et opgør med den medicinske, da dens tilgang er mere inkluderende og har et fælleskabsorienteret perspektiv på handicap. Det er et opgør med tidligere forståelse om arvehygiejne, den socialpædagogiske tilgang udbreder et syn på

⁴ Kirkebæk skelner mellem to praksisser ift. forsorg og anbringelse af åndsvage. Der opstår et systemskifte mellem 1860'erne og 1920-30'erne, idet man går fra en diskussion om fattigforsørgelse, anbringelsen af arbejdsuegnet og moralsk åndsvaghed til en diskussion om køn og eugenik (Kirkebæk 2013, 23).

⁵ De grønlandere, der blev nedsendt til Danmark pga. udviklingshæmning, blev anbragt på institutionen Andersvænge på Vestsjælland. Mange af dem kom aldrig hjem igen, bl.a. fordi datidens Socialministerium, anno 1963, ikke ønskede at oprette en institution i Grønland, men at løse forsorgen af personer med udviklingshæmning samlet under en gren i Danmark (Grønbæk Jensen og Knigge 2008, 31-38.).

”handicappede” som værende hele mennesker, der har udviklingspotentiale. Gennem aktivering og træning, skal handicappede lære at klare sig selv bedst muligt (Grønbæk Jensen og Knigge 2008). Modsat tidligere, hvor det handlede om at anbringe og isolere de udviklingshæmmede, ændres strategien til ideer om normalisering og integrering af mennesker med handicap i samfundet (Kirkebæk 2013, 25). Handicappede bliver set som mennesker, der har ret til værdige liv. Den sociale model rykker synet på handicappede mod et mere solidarisk perspektiv og væk fra tidligere undertrykkende behandling af mennesker med udviklingshæmning.

Perioden 1930-1980’erne er i Danmark karakteriseret af *den ansvarlige velfærdsstat*, hvor der på handicapområdet tages afstand fra tidligere tanker om værdighed og værdigt trængende. Staten frisætter handicappede fra økonomisk og plejemæssig afhængighed af familien, og der skabes et nyt afhængighedsforhold til de offentlige myndigheder, en klientgørelse af de handicappede (Bengtsson et al. 2003, 22). I begyndelsen af 1980’erne har staten et paternalistisk forhold til personer, hvor staten formynder handicappedes forhold. Dette leder til et opgør med den professionelle autoritet i den traditionelle, offentlige administration, da borgere med handicap ønsker et mere selvstændigt liv. Da professionelle indtil da havde stor magt og autoritet over borgerens liv (Monrad og Danneris 2021, 62).

8.5 Den relationelle model

Med FN’s handicapkonvention i 2006 kommer der en markant ny tilgang til området med den relationelle model, der bygger videre på den sociale model. Konventionen er med til at sætte rettigheder i fokus og definerer det relativt skabte handicap, som ikke ligger hos det enkelte individ, men ses som individets relation til samfundet og samfundets forhold til borgeren (FN 2008) (Kallehauge 2013, 83-94) Den relationelle model defineres ved, at den:

”anerkender, at handicap er et begreb under udvikling, og at handicap er et resultat af samspillet mellem personer med funktionsnedsættelse og holdningsbestemte og omgivelsesmæssige barrierer, som hindrer dem i fuldt og effektivt at deltage i samfundslivet på lige fod med andre,” (FN 2008, 5)

Det skal forstås på den måde, at handicap ikke er en tilstand, der tilskrives mennesket, der har en funktionsnedsættelse, men som en situation der opstår mellem individet og samfundet, pga. barrierer, der forhindrer personen i at deltage på lige fod med andre. Den relationelle model baserer sig på FN’s handicapkonvention, der dikterer hvilke rettigheder, mennesker med handicap har og er berettiget til.

Barrierer, der forhindrer deltagelse og tilgængelighed, skal forstås både på et strukturelt plan, som f.eks. lighed for loven, retten til uddannelse, ret til sundhed, og på et individuelt plan, personer med handicap har ret til et selvstændigt hverdagsliv med socialt sammenværd og fritidsinteresser, og ikke blot et liv, der opfylder de basale behov (FN 2008).

Indtrædelsen af handicapkonvention giver udtryk for et paradigmeskifte på handicapområdet, idet det internationale samfund går fra *"sublimeret velgørenhed i form af de gode viljers politik til en rettighedspolitik."* (Kallehauge 2013, 85). Efter konventions ratificering i 2006, er der ikke længere tale om velgørenhed, da konventionen gør op med et syn på handicap, der i århundreder har undervurderet eller ringeagtet personer med funktionsnedsættelser. Konventionen slår fast, at personer med handicap har samme grundlæggende menneskerettigheder som alle andre mennesker, men også har krav på nogle udvidede rettigheder grundet barrierer, da samfundet ikke er tilpasset til personer med funktionsnedsættelser (Kallehauge 2013, 83-94).

Den relationelle model søger at fremme et inkluderende og lige samfund, hvor personer med funktionsnedsættelser, kan tage del i samfundet på lige fod med andre og ikke skal opleve eksklusion eller diskrimination på grund af deres funktionsnedsættelser.

Det er på grund af FN's handicapkonvention, at denne vending ses mulig, og deltagende nationer, der har underskrevet konventionen, skal arbejde henimod dette. Grønland tiltrådte konventionen i 2012, og oprettede Handicaptalsmandsinstitutionen i 2017, for at fremme personer med handicaps interesser og understøtte implementeringen af konventionen i det grønlandske samfund. Mange lovændringer har allerede været undervejs i den grønlandske lovgivning ift. Inkludering af handicap, tilgængelighed og personer med handicaps rettigheder. Alligevel oplever mange borgere, at loven ikke bliver overholdt, eller at der er langt imellem de rettigheder, som de har på papiret, og de muligheder der bliver stillet til rådighed.

8.6 Borgernes forventninger og kendskab til rettigheder

Ole står ud blandt vores informanter, fordi han udstråler en vrede og har en stærk vilje, når det kommer til at kæmpe for sine rettigheder. Oles tidligere arbejdserfaring har givet ham viden om lovgivningen, hvilket gør ham i stand til at argumentere imod sagsbehandlingens beslutninger. Ole kender sine rettigheder, og grundet sit tidligere arbejde, erfaring med at forstå og læse lovgivning. Han kender til handicapkonventionen, og hans holdning er, at den burde sikre, at alle i Grønland får den hjælp, de er berettiget til.

"Grønland har forpligtet sig selv til, i forhold til konventionen, (...) at de hjælper de handicappede her, uanset hvorhenne man bor, om man bor oppe i Qaanaaq, eller om man bor nede i Nuuk, eller om man bor nede i Ammassalik. Vi har alt sammen krav på samme sagsbehandling. Og ikke, hvordan og hvorledes man tolker forskellige lov og bekendtgørelser, på hver by. Konventionen siger, der er de her rettigheder, som er gældende, som Grønland har underskrevet," Interview 17/4-23)

Den handicapforståelse som Ole udtrykker, repræsenterer et menneskesyn der er inkluderende og argumenterer for at alle er berettiget til hjælp lige meget hvor de bor, dette er nært beslægtet med konventionens rettigheder, der slår fast at borgeren skal have adgang til hjælp, der hvor de bor. Ole vægter også at faglige skøn og fortolkninger af lovgivning har for meget magt, da der opstår ulighed imellem forskellige byer og kommuners tilbud.

Johanne står i en lignende situation som Ole, idet hendes tidligere arbejds erfaring og uddannelse gør, at hun har forstand på lovgivningen, men modsat Ole føler hun ikke, at hendes viden kommer hende og familien til gode i samarbejdet med sagsbehandleren og kommunens håndtering af deres sag:

"Jeg har ikke den store viden om det (konventionen), men jeg læser tit lovgivningen, ja, jeg ved godt om FN's handicapkonvention og at de (handicappede) har rettigheder, men lovgivningen i Grønland gør at det er så skævt, man skal igennem det og det og kan først handle derefter, eller de står i kø. (...) De [folk med handicap] har masser af rettigheder. Men det bliver ikke fulgt under sagsbehandlingen, sådan føles det." (Interview 16/4-23)

Johanne oplever ikke sammenhæng mellem konventionsrettigheder og den virkelighed de møder, når de ansøger om hjælp fra det offentlige. Familien har længe søgt om hjælp til at finde en anden bolig, de sidder økonomisk stramt og særligt er der behov for et uddannelses tilbud til sønnen Inuk, så han ikke strandede i hjemmet uden mulighed for at uddanne sig, danne venskaber, få et arbejde med mere. Hos Johanne ser vi en handicapforståelse, der ikke har tiltro til at personer med handicaps rettigheder bliver overholdt. Hun har ikke tiltro til lovgivningen, fordi hun oplever en skæv politik, der forskelsbehandler. For hende bliver handicaprettigheder et luftkastel, og personer med handicap bliver ikke set som ligeværdig af resten af samfundet. Både Johanne og Ole kender handicaprettighederne og lovgivningen. Johanne føler dog ikke, det gør en forskel imens Ole beskriver sin livssituation som en kamp. Johanne ønsker ikke at klage da hun er bange for at få dårlige samvittighed, og det vil betyde, at hun skulle stikke ud, modsat er Oles indstilling frembrusende og

vred, det at Ole kender sine rettigheder, gør ham i stand til at kæmpe, selvom han fremstår træt og besværet af situationen har han ikke tænkt sig at give op. På den måde giver kendskab til rettigheder, Ole en fordel til at kæmpe for de hjælpemidler, som han ikke får.

Modsat Ole og Johanne, kender Kirsten og Aviaaja ikke deres rettigheder særlig godt. For dem er rettigheder et meget abstrakt koncept, og når jeg i interviewene spørger ind til dette, er svarene ofte korte. Kirsten synes ikke, det er synligt, hvad hun har af muligheder og rettigheder. Hun har brug for, at handicaprettigheder skal være mere tilgængelige for borgerne. Vores generelle opfattelse af Kirsten er, at hun har en meget tilbagesluttet, isoleret tilværelse, hvilket gør det svært at skaffe viden om rettigheder og adgang til samfundets tilbud. Kirsten havde forsøgt at kontakte Tilioq, men hun fandt ikke deres rådgivning brugbar. Aviaaja står i en anden situation end Kirsten, da hun er yngre og bor sammen med sin familie. Hun har derfor andre forudsætninger for støtte og socialt liv. Hun er generelt positiv indstillet overfor, at handicapkonventionen skal fremme personer med handicaps mulighed for at deltage i samfundet. Hun har dog ikke nogen generel viden om hendes rettigheder, hverken som menneske eller som person med en funktionsnedsættelse. Rettigheder er ikke et emne, som hun er vant til tale om, ej heller har hun diskuteret hendes rettigheder i forbindelse med hendes sag, hverken med sagsbehandleren eller lægen. For Aviaaja virker konceptet om menneskerettigheder meget nyt og spændende, men det er ikke en del af hendes hverdag og hun ved ikke, hvordan hun skal gøre krav på dem.

Ud fra Aviaajas perspektiv kan vi se, hvordan handicapforståelsen i den relationelle model stadig er meget ny i Grønland. Ivalu gjorde mig også opmærksom på, at mange af mine spørgsmål om rettigheder, vil være svære for informanter at svare på, da hendes generelle opfattelse er, at grønlænderne ikke kender til dem endnu. Både den indholdsmæssige forståelse af koncepter som rettigheder og handicapforståelse, men også rent sprogligt, findes der endnu ikke almene kendte ord for f.eks. personer med handicap, fordomme, diskrimination med flere, se afsnit 5.3 Sprog som barriere om *innarluutillit*.

Den relationelle handicapforståelse, som Tilloq anvender, er forholdsvis ny i Grønland, og det viser også, at denne måde at tænke handicap på, har lang vej igen til at blive integreret i det grønlandske samfund. Informanter føler ikke, de bliver taget alvorligt, og der er stor forskel på, hvor vidt de trodser de forestillinger af dem selv, som de møder i samfundet. Ole har for eksempel ikke planer om at give op, mens Kirsten virker til at have accepteret den håbløse situation, hun står i. Dette vidner om bredden på eksisterende handicapforståelser i samfundet, og at borgernes adgang til hjælp er

afgørende for deres forståelse af handicap. Idet viden om rettigheder f.eks. Ole ser en fordel i at kæmpe, mens følelsen af social isolation eller misforståelser forringer Kirsten og Aviaajas muligheder for hjælp og samtidig vender de ansvaret for egen trivsel indad og ser sig selv som årsagen til problemerne.

8.7 Alternativ forståelser af handicap

En anden måde at gribe handicapforståelse an og diskutere udviklingen af området, kommer fra den britiske professor i handicapstudier, Dan Goodley, med sin forskning i dis/ability studies. Goodleys tilgang er, at kategorien handicap skal åbnes og bredes ud. Goodley udfordrer den kollektive forståelse af, hvad det vil sige at være *able* og *disable*. Goodley kritiserer den lukkede, afgrænsede forståelse af disability, som præger handicapstudier, da en lukket handicapforståelse begrænser forskningen til studier om sociale aktører, som er fanget i lange bureaukratiske procedurer, der undertrykker personer med funktionsnedsættelser. Denne type forskning er i sidste ende medvirkende til en yderligere stigmatisering og går glip af nuancerne i komplekse forståelser af, hvordan vi definerer og studerer *dis/ability* (Goodley 2014, xiii). Goodley spørger blandt andet:

“Ableism is an ideal that no one ever matches up to. (...) What do we mean by being able? (...), we find that one person’s abilities are compared with another’s. An individual’s ability can only ever emerge in relations with others. It has to be acknowledged, recognized and nurtured.” (Goodley 2014, xi-xii).

Goodleys spørgsmål er også relevante for vores informanternes rettigheder og efterlevelsen af dem, da de i mange tilfælde ikke oplever, at deres liv, formåen eller funktion bliver anerkendt. Goodley argumenterer for, at den almene forståelse af *to be able*, er lige med at være succesfuld, både hvad angår krop, kognition, økonomi og kulturelle faktorer. 'At være i stand til' handler om meget mere end bare funktionsnedsættelser. Mange af vores informanter har en oplevelse af at fejle på flere punkter. Hvad der måske starter som en kropslig eller psykisk funktionsnedsættelse, breder sig til andre områder, fordi de ikke føler sig anerkendt eller får adgang til den tilstrækkelig støtte, til at kunne føle sig succesfulde på de andre punkter, som f.eks. økonomi og socialt liv, der fylder meget for flere af dem. Betydningen af dette kan også hænge sammen med grønlandsk kultur og følelsen af skam over ikke at være succesfuld i eget liv, som historisk har været kriteriet for overlevelse i den barske natur og i kollektive bo-samfund.

8.8 Diskrimination og fordomme

Udbredelsen af en relativ handicapforståelse, som Tilioq ønsker, indebærer også at fjerne diskrimination imod personer med handicap. Handicapkonventionen slår fast, at personer med handicap ifølge artikel 5 skal beskyttes mod diskrimination, og at *”deltagerstaterne skal forbyde enhver diskrimination på grund af handicap”* (FN 2008, art.5, stk.2). For ganske nylig, 4. juni 2024, har Inatsiartut vedtaget en lov om ligestilling og anti-diskrimination, som inkluderer personer med handicap, da de ellers har været den eneste minoritet i Grønland, som ikke har været lovligt beskyttet mod diskrimination (Inatsiartut and Naalakkersuisut 2024) (Tilioq 2022b, 4). Vores informant Aviaaja taler om diskrimination, når hun oplever forskelsbehandlingen mellem psykiske og fysiske funktionsnedsættelser. Det er flere år siden, der er blevet fulgt op på hendes søns handlingsplan angående hans støtte. Hun har heller ikke hørt noget om hendes eget udredningsforløb, generelt føler Aviaaja ikke, at der er samme forståelse for usynlige handicap, som der er for fysiske handicap, da det er mere åbenlyst at tage hensyn til f.eks. kørestolsbrugere pga. deres synlighed i byen:

”Siden 2017 har jeg ikke følt mig hørt, hvor det føles som at man ikke bliver accepteret, da jeg ikke bliver behandlet/serviceret og jeg kan ikke styre at jeg er sådan, f.eks. når jeg har besvær med at passe et arbejde, det er jo ikke synligt det, jeg har. Så jeg har følt mig meget uaccepteret og at man er imod mig i meget lang tid,” (Interview 20/4-23)

Aviaaja er blevet vant til at undskylde for hendes væremåde, men som hun selv siger, er hendes funktionsnedsættelse ikke noget hun kan styre. Hun oplever ikke, at psykiske handicap bliver accepteret, da hun stadig ikke er blevet udredt efter 6 år, snarere har hun mødt modstand. Det er ikke nogen ny viden, at psykiske handicap bliver set anderledes på eller nedprioriteret, både blandt befolkningen, men også i velfærdssystemet. I Tilioq og Ilisimatusarfiks undersøgelse ’Holdninger til Handicap’ fra 2020 (Tilioq og Ilisimatusarfik 2020) har en bred rundspørge blandt befolkningen vist en klar tendens til, at der er en mere positiv holdning til personer med fysiske handicap end psykiske. Generelt svarer folk mere negativt på spørgsmål angående relationer til personer med psykiske handicap. Et af undersøgelsens spørgsmål lyder f.eks. ’Hvordan vil du have det med at arbejde sammen med en kollega med et handicap?’ Og til dette svarer respondenterne at; *”To ud af tre personer i befolkningen er positive overfor at arbejde sammen med en person med et fysisk handicap – hvorimod det kun er lidt under halvdelen af de adspurgte, som kan se sig arbejde sammen med en person med psykisk handicap jf. figur 9.”* (ibid. 15).

Johanne taler også om diskrimination, som Inuk oplever pga. hans funktionsnedsættelse. For hende, er der langt imellem lovgivning og praksis, når hendes søn oplever diskrimination og begrænset fremtidsmuligheder. De rettigheder, som Inuk har, bliver ikke mødt i handicapforvaltnings praksis. Johanne har for nylig bedt kommunen om at begrunde deres svar ud fra hvilken lov og paragraf, de træffer afgørelser ud fra. Johanne betvivler sagsbehandlerne arbejde og betvivler at loven overholdes, men hun kan ikke få sig selv til at klage. Hun er bevidst om klagemuligheder, men tanken giver hende dårlig samvittighed overfor deres sagsbehandler. At få dårlig samvittighed over at klage eller at være bange for at være til besvær, spiller også ind i Kirstens beslutninger, der helt er stoppet med at kontakte kommunen, i frygt for at være besværlig eller fremstå krævende. Ifølge Kirsten er det også hendes uvidenhed omkring hendes rettigheder, der er årsagen til hendes tilbageholdenhed overfor kommunen. Hvis hun kendte mere til lovgivningen og hendes rettigheder, ville hun måske turde at tage kontakt. På trods af at Johanne faktisk kender til systemet og ved, hvor hun kan henvende sig for at klage, holder hun sig også tilbage. Dette ringer genklang til den tavshedskultur, som Børnetalsmand Aviâaja Lyng Egede taler om, når hun peger på Grønlands kulturelle arv om at leve i kollektive fællesskaber, der kan medføre en stor skam og udskillelse, hvis man går imod flertallet eller taler for højt om problemerne (Lyng og Schmidt 2023). Egede kalder det for en tavshedskultur, for man i de små grønlandske byer og bygder er afhængige af hinanden, indbyggerne kender hinanden og vil ikke stå frem, eller være til besvær som Kirsten og Johanne giver udtryk for.

8.9 Ideer til forandring

Vores informanter havde mange gange ens opfattelse af hvad det offentlige gør for dem, som person med handicap. De fleste af dem føler sig svigtede eller glemte, men de varierer i deres tilgang til, hvordan problemerne skal løses og i deres motivation for at løse dem. Dette vidner også om deres handicapforståelser, idet ansvaret for problemer placeres forskelligt, hvad end de ser det som en samfundsopgave eller som egne individuelle udfordringer. Samlet nævner borgerne konkrete forandringer, der vil kunne forbedre deres livskvalitet og hjælpe dem i hverdagen, de er;

Mere gennemsigtighed i sagsbehandlingen og de kommunale/offentlige procedure, hurtigere udredning og specificeret behandling. Udbredelse af viden, råd og vejledning omkring rettigheder, funktionsnedsættelser og sociale støttegrupper, hvor man kan møde andre i lignende situation som én selv.

Informanter kalder både på, at forandringer skal ske i det offentlige system, men de efterspørger også lokalsamfundets og deres medmenneskers engagement i forandringen. Viden om handicap skal

udbredes, så flere får indsigt i handicap, og det skal være med til at forandre handicapområdet. Dette kan ses som tråde til en social og relationel handicapforståelse, der trækker på fællesskabets rolle til forandring. Ifølge danske forskere i handicapstudier har folkelige bevægelser historisk set været en stor drivkraft til forandring af handicapområdet, som det følgende afsnit dykker ned i.

8.10 Folkeskabte forandringer

Forandringer kan være 'Top-Down' styret, f.eks. af en regering, men forandringsprocesser kan også været drevet af 'Bottom-Up', hvor forandring kan komme fra borgere, foreninger, meningsstrømme (Borum 2014, 514-515). Handicapkonvention er en international konvention, der medfører, at de indgåede nationer forpligter sig til at implementere konventionens artikler som gældende lov, og de har til opgave at sørge for, at personer med handicaps rettigheder bliver overholdt og realiseret i praksis (FN 2008). I dette perspektiv kunne man se forandring på handicapområdet som en bevægelse, der kommer oppefra og ned igennem samfundet. Udviklingen kommer udefra, det internationale samfund, og ind i et lands nationale.

Alligevel har borgerlige indsatser vist sig at have stor indflydelse på forandringer af den kollektive menneskesyn i Danmark. Ifølge forskere Birgit Kirkebæk og Iver Hornemann Møller, har mange forbedringer af handicapområdet historisk fundet sted, fordi folkelige bevægelser som handicapforeninger har advokeret for forandringer og udbredelsen af rettigheder til personer med handicap (Kirkebæk og Møller 2020, 37-49). Kirkebæk og Møller peger på folkelige bevægelser som f.eks. forældreforeningen "Landsforeningen for Evnesvages Vel. Kellers Minde/LEV" som en vigtig aktør til forandring på området. I 1952 kritiserede foreningen levevilkårene for udviklingshandicappede på de danske anstalter og forsorgshjem, og kritikken satte skub i den politiske reformering og medførte nedsættelsen af åndssvagekommissionen i 1954, som ledte til en åndssvage lov i 1959, der præsenterede "normaliseringsideologien", der anså "*at åndssvage skal leve et liv så nær det normale som muligt,*" (Kirkebæk og Møller 2020, 46).

Foreningen LEV er blot et eksempel på, hvordan en folkebevægelse kan forandre forståelsen af handicap. I nyere tid er bevægelsen #enmillionstemmer opstået. Bevægelsen advokerer blandt andet for personer med handicaps retssikkerhed. Bevægelsen startede som en Facebookgruppe i 2019, hvor personer med handicap og pårørende blev inviteret til at dele deres historie i gruppen, med formålet at samle stemmer og vidnesbyrd fra hele Danmark for at gøre opmærksom på vilkårene på handicapområdet. Bevægelsen spredte sig til Grønland i 2023, hvor en lignende gruppe #taasinerittitusindtit / #titusindstemmer blev oprettet (Lylloff et al. 2019) (#taasinerittitusindtit /

#titusindstemmer 2023). I en debatartikel til Altinget peger post doc. Emil Søbjerg Falster ved Aalborg Universitet, på at borgerforslag, som f.eks. stillet af #enmillionstemmer, har medført, at handicapområdet er kommet på den politiske dagsorden. Hvorimod politikerne, mener Falster, sjældent viser interesse i handicappolitik eller vilkårene for personer med handicap, men at det gang på gang har vist sig at være personer med handicap og pårørende selv må råbe højt og stille krav om forandring og forbedringer (Falster 2021).

”Jeg kan også sige det mere direkte: Historien har vist os, at politikerne aldrig har villet mennesker med handicap og handicapområdet. De har altid luftet deres gode intentioner, men når det kommer til stykket, da har det været andre områder og grupper, der er blevet reformeret og fået tilført midler,” (Falster 2021).

Ud fra disse eksempler kan forandring af handicapområdet ses som en bevægelse, der skabes af folket og breder nedfra og ud i samfundet. Historien har vist, at folkelige bevægelser kan sætte skub i den politiske dagsorden ved ønsker om at skabe forandring og sætte nye forståelser til debat. Dette ændrer dog ikke på, at FN-konventioner er forandring, der kommer oppefra og ned i samfundet, som en offentlig opgave at udmønte og forvalte forhold og rettigheder for personer med handicap. Denne vekselvirkning mellem folkeskabt og bureaukratisk skabt forandring medfører spændingsfelter og indførelsen af udefrakommende lov medfører gnidninger i samfundet, sådan som denne første analysedel har vist. For at forstå hvordan forandringer i samfundets organisationer finder sted, vil jeg i del 2 undersøge, hvordan forandringer i grønlandske kommuner påvirker det sociale arbejdes praksis for sagsbehandlere.

9.0 Del 2: Socialarbejdernes møde med borgerne

Mødet med kommunen kan for borgerne ofte virke som en kamp mod lange bureaukratiske processer, ansøgninger og blanketter, der skal formuleres korrekt for at blive taget i betragtning. De kommunale sagsbehandlere, som borgerne møder i forvaltningen, kan ses som gatekeeperne til de hjælpemidler eller ydelser, som borgerne har brug for. Denne analysedel skal vise, at sagsbehandlerne er frontmedarbejdere, der har til rolle at mediere mellem at forvalte lovgivning og de nye politikker, som bliver lagt. Samtidig skal de agere rådgivere for personer med handicap og assistere dem til løsninger, der kan forbedre eller støtte deres livsførelse. Denne mediering viser sig ofte vanskelig for sagsbehandlerne, der som frontmedarbejdere skal balancere imellem forskellige mål og krav fra både kommunens strategier og borgers behov.

Analysedel 2 er inddelt i to temaer. Det første tema omhandler sagsbehandlernes forståelser af personer med funktionsnedsættelser og hvordan de ser deres klienter. Dertil hvordan de definerer og kategoriserer handicap og at leve med funktionsnedsættelser. Det andet tema omhandler handicappolitik, som alle kommunerne har, men som sagsbehandlerne sjældent arbejder med. Temaet vil se nærmere på, hvilke visioner, som sagsbehandlerne arbejder ud fra og deres forståelser af lovgivningen. Dette tema trækker på Michael Lipskys teori om *policy-making* og *street-level bureaukrati*.

9.1 Tema 1: De velfærdsprofessionelles handicapforståelser

Selvom sagsbehandlerne er forskellige, hvad angår køn, alder og arbejdserfaring, har de alle det til fælles, at det, de bedst kan lide ved deres arbejde, er at møde borgerne og hjælpe dem. Det, de brænder for i deres arbejde, er at hjælpe andre mennesker, og det er med det udgangspunkt, de er gået ind i faget. Vi kunne mærke, at de virkelig holder af deres klienter, og de glædes, når samarbejdet imellem dem fungerer, og de lykkes med at yde borgerne den støtte, de har brug for. Et par stykker af dem beskriver et næsten moderligt forhold til deres klienter, og at det påvirker dem følelsesmæssigt, når deres klienter har både positive og negative hændelser i deres liv. Modsat fortæller flere sagsbehandler, at det, de mindst kan lide ved deres arbejde, er det hårde pres, de arbejder under, hvor der mangler både tid, ressourcer og uddannet personale (Hyldal et al. 2023). I tre ud af de fire byer, vi rejste til, var én sagsbehandler alene om alle sager på handicapområdet, enten for både børn- og voksenhandicap eller alene for den ene eller anden målgruppe. I alle fire byer var sagsbehandlerne kritiske overfor ledelsen, og i tre ud af fire var de bange for, at ledelsen ville få at vide, hvad de havde fortalt os. Det vidner også om hvilket arbejdspress, sagsbehandlerne arbejder under, når de er bange for at udtale sig om forholdene på deres arbejdsplads.

I forhold til mødet med borgerne fortalte socialarbejderne, hvordan arbejdet kan være svært, hvis borgeren ikke vil samarbejde, og flere af dem ser møderne som vanskelige, hvis borgerne fremstår besværgelige eller aggressive.

Kaalerag: "Når folk er nye klienter, fx når de har fået hjerneblødning, så er det meget svært at få dem til at acceptere, at nu har de brug for hjælp, nu har de brug for støtteperson, nu har de brug for hjælpemidler. Det er svært, men det kan også være svært fra forældrenes side. Når forældrene ikke accepterer, at deres børn har handicap, så kan det være meget svært at få dem til at acceptere." (Interview 24/4-23)

At borgerne kan opfattes som besværgelige af sagsbehandlerne, er også en følelse, som vi ser genkendt hos borgerne. Både Johanne og Aviaaja nævner, at de føler sig til besvær for både systemet og familien. Forståelse, at borgere er til besvær, kan minde om den medicinske tilgang til handicap, der ser funktionsnedsættelsen som et individuelt problem. Det berører også diskursen om det produktive menneske, og dette menneskesyn har forandret tilgangen til det sociale arbejde ifølge Nissen (Nissen et. al 2018). Bag menneskesynet ligger bestemte *styringsrationaler*, som har formet og forandret velfærdssystemet siden 1930'ernes socialreformer op til 2000'ernes New Public Management. Disse styringsrationaler har bevirket til et menneskesyn, der idealiserer det selvstændige, produktive og konkurrencedygtige menneske (ibid.46-47). Disse styringsrationaler ændrer også succeskriterierne for, hvad det vil sige at være et velfungerende menneske, men det er langt fra alle, der kan leve op til disse rationaler, og derfor opstår en diskurs om det 'uproduktive' menneske (ibid. 30-31). Borgeren kan komme til at fremstå besværlige eller krævende, hvis sagsbehandlerne oplever, at klienten ikke formår at leve op til de krav, som samfundet forventer af dem. Samtidig kan personer med handicap ofte være udsat på flere områder pga. deres funktionsnedsættelse (FN 2008, 6-7) og derfor have behov for yderligere hjælp, men sagsbehandlerne oplever at blive fanget i situationer, hvor de ikke kan yde borgeren mere hjælp, enten pga. manglende ressourcer, eller hvis lovgivningen ikke berettiger borgeren den hjælp, de efterspørger.

Flere af sagsbehandlerne nævner, at samarbejdet med forældre til et barn med funktionsnedsættelse ofte kan være vanskeligt. Samarbejdet bliver svært, hvis sagen kommer til at dreje sig mere forældrenes problemer og behov end barnets. Sagsbehandleren Beate, ser også, at forældrene bliver psykisk påvirket af situationen, og at barnets psykiske problemer kan "smitte", dvs. at forældre også udvikler psykiske sygdomme såsom depression. Derfor bliver arbejdet for sagsbehandlerne nogle gange at agere terapeut og møderne får mere karakter af terapibehandling end sagsbehandling.

Beate: *"Det fylder rigtig rigtig meget, det her svigt af borgerne med handicap. Efter folkeskolen så er der ikke noget for dem, [utydeligt]. Man synes for meget at det er synd for dem i stedet for, at man ser dem lige, på lige fod, man ser dem som stakler i stedet for, også meget fra forældrenes side, fordi de har så meget. De kan måske have det så hårdt, at det bliver meget om dem. I stedet for at have fokus på, hvordan livet kan blive bedre for deres børn"* (Interview 24/4-23)

Kaaleraq genkender også, at forældrene påvirkes meget af barnets situation, og at fokus i samtalerne ofte drejer sig om forældrenes udfordringer, fremfor at se fremtidsmulighederne for deres børn. Hans

erfaring er, at der generelt er en tilgang i samfundet til, at man opgiver personer med handicap, de svigtes, da der efter folkeskolen er få tilbud for videreuddannelse eller job. Der investeres ikke i personer med handicaps fremtid, fordi samfundet ser personer med handicap som stakler, man har ondt af.

K: Jeg plejer at sige, jeg har jo sagt det. At jeg mangler, handicappolitik i Grønland. Altså, vi har jo den her [kommunens handicappolitik], men det er ikke nok. Især for de unge, som er handikappede. Vi mangler steder, hvor vi kan sende dem. Altså,

S: Videre?

K: ja. Ja, send dem videre. For eksempel har vi en ung fyr, han er snart på 24 år. Som har været på døgninstitution under børneforsorg i Sisimiut, som har ikke gået i skole, så han har ingen uddannelsesbeviser. Han har ikke gået i skole i flere år. Og han er for god til autisme, døgninstitution for autisme. Hvor skal vi så hen med ham? Han har ingen papir. Derfor plejer jeg også at sige, at vi har desværre ikke politik her i Grønland for handikappede. Vi stempler dem bare og giver dem førtidspension. Der er alt, alt for mange. (Interview 24/4-23)

Kaaleraq har mange års erfaring som sagsbehandler, og hans erfaringer viser den generelle udfordring for handicapområdet i Grønland, som vidner om en handicapforståelse, der ikke er forandret sig meget siden 1960'erne (Grønbæk Jensen og Knigge 2008). At personer med handicap er stakler, der skal hjælpes, men hjælpen er forsørgelse i form af førtidspension eller et liv på institution. Kaaleraqs fraserings "vi stempler dem bare" er særlig interessant, da deri ligger en forståelse af, hvordan personer med handicap blot skal behandles, deres sag bliver klaret med en tildeling af førtidspension, men der foregår også en symbolsk stempling, idet man kategoriserer personer med handicap og får dem placeret i en bestemt kasse, så samfundet kan leve op til strukturelle krav og "tjekke borgeren af på listen". Som vi har set, oplever borgerne også en stempling. Man kan diskutere, om der i påkaldelsen af ens rettigheder og behovet for hjælp ligger et implicit stigma, som individet må se sig nødsaget til at få på sig, som kompromisset for at få adgang til hjælp?

9.2 Stigende tendens til flere psykiske handicap

Flere af sagsbehandlerne taler om en stigende tendens til, at flere sager handler om psykiske syge, især blandt unge, der får eller har haft problemer med misbrug. Beate oplever, at sager, hvor borgeren

har psykiske problemer eller psykisk handicap, er de sværeste at håndtere, da der er behov for psykologisk terapi, og ofte strander sagerne mellem sektorer mellem kommune og sundhedsvæsenet. At der kommer flere borgere med psykiske handicap eller psykiske sygdomme, er et problem, som sagsbehandler Mia i en anden kommune, også pointerer;

Mia: *"Men det er så mærkværdigt at det bliver flere og flere unge, der bliver psykisk syge, og de bliver hårdere (voldsommere), og de finder sig ikke i meget. For eksempel er dem, vi arbejder for, over 50 eller over 40, de har accepteret, at de har det handicap og er derfor mere rolige. Men de nye, de mere unge, de kan have deres handicap efter misbrug, dem skal man være mere opmærksomme på, de er skræmmende.... Dem er jeg bange for, altså... jeg er mere urolig for dem, fordi de er så voldsomme. (Interview 17/4-23)*

Både sagsbehandlere og folk i byen er bange for folk, der har psykiske funktionsnedsættelser, men sagsbehandler Nivi peger på, at der hviler mange misforståelser omkring psykiske handicap, fordi alt for få får den rette behandling i tide, og at store problemer i samarbejdet til sundhedsvæsenet medfører, at folk med psykiske handicap bliver mere syge, pga. manglende behandling og lange ventetider på udredelser.

Nivi: *"Der var én som, man troede bare havde ADHD og vedkommende havde åbenbart skizofreni. I rigtig lang tid fik han samfundet i oprør, hvor befolkningen var bange for ham, og han gik tit amok, ødelagde ting fordi sundhedsvæsenet ikke ville samarbejde. Men det lykkedes, han kom til Risskov og fik behandling (..)Det er ikke det eneste tilfælde, der er mange, der ikke er blevet behandlet ordentligt, f.eks. er der mange der skulle sprøjtes med medicin, som ikke får det, hvorfor de bliver mere og mere syge, og når sundhedsvæsenet ignorerer alle de skriv, jeg har lavet, det er udfordrende." (Interview 21/4-23)*

At der eksisterer en klassificering mellem typer af handicap, bliver klart gennem vores interview med sagsbehandlerne. De taler oftest om handicap, hvis funktionsnedsættelsen er fysisk eller kognitiv, f.eks. udviklingshæmning, mens der oftere anvendes betegnelser som psykiske syge eller psykiske sygdomme, når der tales om psykiske funktionsnedsættelser. Det er tydeligt, at der eksisterer mange forståelser af, hvad det vil sige at have et handicap, og at sagsbehandlerne typisk skelner mellem, hvad der er handicap, sygdom eller alderdomsbetingede forhold. Denne handicapforståelse, der skelner mellem forskellige typer af handicap, stemmer ikke overens med den lovgivne handicapforståelse, som konvention fastsætter, men det er et eksempel på, hvordan forskellige

definitioner sammenblandes i praksis, da de anvendes forskelligt afhængig af konteksten (Grönvik 2007).

9.3 Skelnen mellem handicap definitioner

Handicap er et *fuzzy concept*, der er svært at definere, både i teoretiske diskussioner og i socialt arbejdes praksis. Det peger Lars Grönvik på i sin doktorafhandling, for der eksisterer et utal af definitioner af handicap, både i forskning og i empiriske studier. Handicapforståelser afledes af de forskellige kontekster, som konceptet handicap berører. Grönvik lister fire forståelser af handicap; den funktionelle, sociale, relative og administrative, men løfter også blikket for en femte, den individuelle forståelse, nemlig personer med handicap egen selvforståelse. Grönvik understreger, at det er vigtigt, at forskere holder sig for øje, hvilke definitioner vi anvender. Forskellige definitioner tjener forskellige formål, derfor er det relevant at have forskellige tilgange til handicap, men det er ikke uden konsekvenser, at handicapstudier rummer så mange forskellige definitioner. Definitioner er afgørende, for de forudsætter, hvordan samfundet klassificerer handicap. De afgør, hvordan velfærd skal fordeles, hvem der vurderes at have ret til hjælp, hvor stor en indsats der er behov for, hvad anses for barrierer, der skal fjernes eller tilpasses, og hvor meget eller hvor lidt området prioriteres af politikere. Hvor meget, der forskes i og udvikles på handicapområdet, afhænger af definitioner af handicap, og hvordan de anvendes (Grönvik 2007).

Brugen af forskellige definitioner viser, at handicapstudier bliver mere komplekse og dybdegående, men sprogbruget omkring handicap er konstant under udvikling, og derfor kan det være svært for både fagprofessionelle og borgere at vide, hvilke definitioner ”man bør” anvende. Sagsbehandlerne anvender mange forskellige termer, og diskussionen om hvem, der er normale og unormale, dukker også op i et interview. Sagsbehandler Beate giver udtryk for, hun selv har svært ved at beskrive handicap:

”B: Psykiske, de kræver meget, når man skal have samtale. Der er mange ting, man skal være vågen. Når man har samtale med psykiske syge, så er det meget anderledes end normale børn eller... [eller = ikke at de andre er unormale]

I: Ja jeg forstår

B: Vi har noget, dem der er normale, for eksempel. Dem, der kan opfatte dig som normal. Eller dem, der kan tænke normalt. Dem, der har svært. Det kan være intellektuelle, eller dem, der er mindre aldersgruppe. Psykisk mindre aldersgruppe.

I: Altså udviklingshæmmet?

B: Udviklingshæmmet ja.” (Interview 1/5-23)

Det er vigtigt at gøre opmærksom på, at dette interview foregår på dansk, men sagsbehandlerens modersmål er grønlandsk. Alligevel viser citatet, hvordan overvejelser om, hvad der er normalt og unormalt, reelt er til debat af flere årsager. Det er svært at vide, hvordan man italesætter handicap, både for at være respektfuld, men også for at få formidlet den information, som har relevans i arbejdet. Goodley peger på, at debatten om normalitet fører tilbage til, hvad vi opfatter som *dis/ability*, altså hvad der kendetegnes som værende *able/i* stand til. Ifølge Goodley har vi som mennesker meget nemmere ved at kategorisere, hvad der er abnormt eller afvigende, end vi kan definere, hvad er normalt. De to binære oppositioner normal/unormal er forbundet med hinanden, og ved at bringe dem i spil udforskes konstrueringen og dermed forståelsen af normalitet og anormalitet (Goodley 2014, xiii). Et eksempel på dette er, hvordan normalitet sammenblandes med diagnoser. Goodley argumenterer for, at handicapdiagnoser og psykologisering af mennesker kan risikere at sygeliggøre almindelig adfærd og væremåder, som blot er en del af, hvad det vil sige at være menneske. Han giver et eksempel fra sit eget empiriske studie:

” Because Thomas is like he is, sometimes, it makes me feel like a freak or there is something wrong with me. The other day in the supermarket, it felt difficult, he was looking a bit more drugged up than normal. (...) At the end of the day though, my view is that there is no such thing as normality.” (Goodley 2014, 69).

Dette er et eksempel på, hvordan diagnoser og normalitet bliver sammenflettet. At sønnen opfattes som unormal, udfordrer morens egen forståelse af normalitet. Selvom hun ikke ønsker at tro på normalitet, så bliver sønnens udseende eller adfærd alligevel en faktor for hende, da hun frygter, at andre ser hende som unormal. Acceperet adfærd eller genkendelige funktionsnedsættelser virker til for sagsbehandlerne at være nemmere at arbejde med, for som Beate udtrykker, er sager med psykiske syge, nogle af de svære samtaler at have, da hun skal være opmærksom på helt andre faktorer. Det kan være tegn, som kan være svære at få øje på, hvilket står i modsætning til, når hun møder en person med fysiske eller kognitive funktionsnedsættelser. Der er tydeligvis en differentiering mellem synlige og usynlige handicap. At det for sagsbehandleren er sværere at håndtere usynlige handicap, er ikke ensbetydende med, at sager vedrørende synlige handicap er lettere at behandle, men det tyder på, at

disse sager er mere genkendelige for sagsbehandlerne, da synlige funktionsnedsættelser typisk forbindes med handicapområdet og har været det i længere tid.

Lars Grönvik bruger et eksempel med personen i kørestol. Det er et symbol, som typisk bruges til at illustrere handicap, men dette kan også ses som en repræsentation af personer med handicap som hjælpeløse, og derfor er berettiget til hjælp:

“This reflects a common notion of people categorized as disabled, i.e. that they are de-personalized. Their disability makes them the object of different treatments, forms of support and so forth.” (Grönvik 2007, 12)

Ifølge Grönvik kan kategorien 'handicappede' i nogle sammenhæng være et stigma, der fastholder individet i en undertrykkende kategori, men det efterlader ikke meget rum til de individuelle forståelser af handicap, som personen med handicap selv har, og hvordan de definerer handicap. Modsat er der andre situationer, hvori kategoriseringen 'handicappede' er adgangsgivende for at være berettiget til offentlig hjælp og ydelser, hvorfor nogle individer eller målgrupper kan se sig snydt, hvis de udelades af kategorien, og derfor er forståelsen af handicap altid afhængig af definitioner og med hvilket formål, disse anvendes:

“Defining some people as disabled and some as not allows authorities to distribute support to some people, but at the same time provides arguments for not giving support to others. Although some people long for a society in which everyone who thinks s/he needs support gets support, the realist picture is quite the opposite.” (Grönvik 2007, 15)

Hvis vi betragter sagsbehandlerens perspektiv, ud fra Grönviks tilgang, og ser, hvordan deres ord og handlinger reflekterer et menneskesyn, giver det mening, at flere forståelser af handicap eksisterer samtidig. Sagsbehandlerne har én position, hvorfra de anskuer handicap, primært ud fra et administrativ eller en funktionel tilgang til handicap, netop fordi de har til opgave at redegøre for borgerens situation og derefter vurdere, hvordan og i hvilket omfang borgeren skal hjælpes. Borgerne læner sig op ad en anden tilgang, da de har en individuel forståelse af, hvad handicap betyder for dem, og hvordan det påvirker deres daglige livsførelse. At det kan være svært at forene den relative handicapforståelse med de offentlige forvaltningers tilgange, skyldes at, sagsbehandlerne har et andet fokus og en anden opgave, end rettighedsforkæmpere som Tilioq. Sagsbehandlerens grundlag for at tænke handicap ud fra en relativ eller individuel forståelse er ikke understøttet i de procedurer eller formularer, som de skal følge. Alligevel ser vi, at flere af sagsbehandlerne har en *empowering* tilgang

til deres klienter (Andersen og Brok 2021), der minder om de handicapforståelser, vi finder i den sociale - og den relative model. Det ses når sagsbehandlerne kritiserer synet på personer med handicap som stakler, der skal understøttes, men ikke som ressourcefulde individer, der ønsker at uddanne sig og arbejde. Socialarbejderne er både aktører med organisatorisk ansvar, men de er også mennesker med egne holdninger, personlige *skøn* og værdier. Disse påvirker deres arbejdstilgang, i forvaltning af lovgivning, deres måde at møde borgerne på og deres forståelser af handicap (Lipsky 1980).

9.4 Tema 2: Fra lovgivning til praksis

Forandringer i organisationer kan både indtræde som bestemte begivenheder, f.eks. indtrædelsen af nye love eller reformering af eksisterende lovgivning. Forandring kan også ses som processer, der udvikler sig over tid og påvirkes af flere aktører og politiske strømninger (Borum 2014, 497-522). Forandringer kan skabe modstand og konflikter i en organisation. Der er dog forskellige teoretiske lejre indenfor organisationsteori om hvorvidt forandringer opstår grundet strategisk planlægning og er forudbestemt og igangsat af f.eks. ledelsen af organisationen. I dette perspektiv er forandring en iscenesat begivenhed, og skal ses som et brud med tidligere arbejdsprocesser. Forandring kan også forstås som emergerende processer, det betyder at forandring sker kontinuerligt, og at alle aktører i organisationen medvirker til forandringen, og derfor anses forandring som værende konstant, mens stabilitet er en sjældenhed (ibid., 502-518).

Vedtagelse af ny lovgivning, som f.eks. ”Inatsisartutlov nr. 13 af 12. juni 2019 om støtte til personer med handicap”, kan ses som planlagt forandring, der skal implementeres i den offentlig forvaltning og dermed medføre forandring. Medarbejderne må være fleksible og omstillingsparate, idet nye bestemmelser og love påvirker arbejdets praksis. Forvaltningen af den nye handicaplov viser dog også den indflydelse, som kommunale medarbejdere har på forandring i praksis. Sagsbehandleren Mia udtrykker her, hvordan misforståelser og mistillid kan opstå, hvis lovgivning og praksis ikke stemmer overens:

Mia: *”Det skal følge loven, men efter den nye lovgivning så er blanketterne ikke opdateret. Det er den gamle lov i blanketterne, og sagsbehandlerne kan ikke selv ordne det. Jeg har ellers ryddet op på det, men det kan ikke laves. Vi har ikke myndighed for at lave dem. Nogle gange føles det som, at det er os, der ikke følger loven, selvom vi arbejder ordentligt og gør det rigtigt, men ud fra de gamle lov kan det se ud som om, vi laver fejl. Det kan være farligt!”*
(Interview 17/4-23).

I alle tre kommuner fortalte sagsbehandlerne, hvordan deres arbejdsredskaber som formularer, blanketter og IT-systemer ikke var opdateret efter den nye lovgivning, og det betyder både ekstra arbejde for dem, men også at procedurerne fremstår forkerte, som Mia fortæller. I andre tilfælde følger sagsbehandlerne stadig tidligere lovgivning i forhold til registrering af personer med handicap, fordi det er en del af IT-systemerne i kommunen og ikke er ændringer, som den enkelte sagsbehandler har rådighed over. Flere af sagsbehandlerne udtrykte, at de oftest er alene om deres arbejde, og de føler et stort ansvar, da de kan have over 100 sager, men oftest uden mulighed for sparring fra deres andre kollegaer, fordi de sidder med andre ansvarsområder eller i andre afdelinger. Ligesom borgerne udtrykte, at livet er en kamp, på lignende måde udtrykker sagsbehandlerne, at de kæmper med at nå deres arbejdsopgaver og ofte føler sig stresset i deres arbejde. Flere af dem udtrykker, at de har svært ved at balancere, hvad ledelsen forventer af dem, og hvad borgerne har af forventninger til dem. På den måde kan man se, hvordan sagsbehandlerne bliver fanget mellem forskellige typer af krav og bliver udfordret på deres faglighed og rolle. De skal leve op til kommunens målsætninger, men har samtidig et ønske om at hjælpe borgerne, velvidende om at det kan være svært at indfri borgernes ønsker og behov for hjælp.

I: Ja den nye lov om støtte til handicap, Inatsisartutlov fra 2019, at man skal ikke længere registrere, men, må man sige, gør i det stadig i X kommune, altså registrerer borgere?

Nivi: Det gældt ellers i starten, men så blev vi bedt om igen fra ledelsen, at jeg skal bede om det, når jeg laver sagsfremstillinger når udvalget skal have ansøgningen. Det skal jo ellers ikke være sådan, så det er mærkeligt. (Interview 21/4-23)

Forholdet mellem lovgivende instanser og frontorganisationer er kompliceret, og det fungerer sjældent gnidningsfrit, når forandringer indtræder, og der i almindelighed opstår konflikter. Lipskys teori om gadeplans bureaukrati beskriver årsager til, hvorfor konflikter opstår i forandringsprocesser, f.eks. Hvis frontmedarbejderne møder skiftende politiske målsætninger, som ændrer deres arbejdspraksis. Hvis der opleves stor diskrepans imellem ny indførte policys og nuværende arbejdsstrukturer, og dette medfører store forandringer i arbejdsgange. Ovenstående citat er et eksempel på, hvordan ledelsens ændringer ikke er meningsgivende for frontmedarbejderen, og derfor opstår der mistillid imellem dem, da sagsbehandleren skal udføre meningsløst arbejde. Generelt ses en tendens til i Grønland, at socialrådgivere er stressede, de mangler medindflydelse og oplever at blive forbigået eller ekskluderet fra beslutningstagen (Hyldal et al. 2023). Lipsky forklarer, hvordan de formelle strukturer i en organisation udfordres, hvis frontmedarbejderen ikke er enige om målet:

“Workers for the most part accept the legitimacy of the formal structure of authority, and they are not in a position to dissent successfully. But what if workers do not share the objectives of their superiors? Lower-level participants in organizations often do not share the perspectives and preferences of their superiors and hence in some respects cannot be thought to be working toward stated agency goals.” (Lipsky 1980, 16).

Ifølge Lipsky er der oftest ikke enighed om det fælles mål, og dette kan lede til konfliktfyldte forhold mellem frontmedarbejderne og ledelsen, hvis de stræber efter forskellige mål. Konflikterne for sagsbehandlerne i de grønlandske kommuner skyldes i høj grad også strukturer og arbejdsforhold, som både empirien og en undersøgelse af Socialrådgivernes Fagforening viser (Hyldal et al. 2023). Stridighederne mellem ledelse og frontmedarbejdere kan lede til, at der etableres en modstand fra arbejderne side og en interesse i at gå imod eller være uenig med ledelsen (Lipsky 1980, 17).

Anne: *”Det er handicapafdelingen, der har kendskab til lovgivningen og arbejdsgangen. Vi har mere viden om det, da vores ledere fra toppen ikke kender til den. Så de beder os om ’giv dem det og gør det og det og det’, selvom der ikke er mulighed for det.”*
(Interview 17/4-23)

Ovenstående citat viser, at sagsbehandlerne oplever, at ledelsen både mangler forståelse for hendes arbejdsgang og kendskab til lovgivningen, men trods uenigheder er frontmedarbejderen nødsaget til at udføre sine opgaver og grundet dette krydspres, udvikler frontmedarbejderen smutveje i systemet som en form for *coping mechanism* (Lipsky 1980, 18).

“Work-processing devices are part of the informal agency structure that may be necessary to maintain the organization, even though the procedures may be contrary to agency policy. This is a neat paradox. Lower-level participants develop coping mechanisms contrary to an agency's policy but actually basic to its survival.” (Lipsky 1980, 19).

Ledelsen er interesseret i at opfylde de krav og mål, som organisationen stiller, mens medarbejderne søger at udføre arbejdet i overensstemmelse med deres egne overbevisninger, og på den måde opstår et paradoks, som vi også kan se, at sagsbehandlerne befinder sig i, da der mangler vidensdeling mellem afdelingerne og ledelsen, og dette medfører, at sagsbehandlerne føler sig nedprioriterede. Derfor kan der være langt fra de visioner, som lovgivningen har og til de reelle muligheder, som sagsbehandlerne har, for at indføre ændringerne og skabe forandringer for borgerne med handicap i praksis.

Det er en stor problematik, at der er langt imellem sagsbehandlerne og ledelsen, da den dårlige kommunikation medfører sværere arbejdsgange. Medarbejderne ser det som en nedprioritering af handicapområdet, når ledelsen ikke har en interesse i deres arbejde. Når der opleves konflikter i den daglige arbejdsprocedure, forringer det sagsbehandlerne overskud og arbejdskvalitet. Derudover har visioner i den nye handicaplovgivning svære vilkår for implementering, fordi midlerne, ifølge sagsbehandlerne, ikke er fulgt med området. Derfor har de oftest ikke mulighed for at opfylde de rettigheder, som borgerne gør krav på.

Naja: *"Jeg har en tilføjelse, fordi nogen af vores klienter klager over sagsbehandling når de ikke føler, de har fået den hjælp, de har behov for, så nogen blander sig og bruger de her rettigheder [fra konventionen], men vi som kommune kan ikke tilbyde dem"* (Interview 17/4-23)

9.5 Kommunernes handicappolitik

Alle tre kommuner har en handicappolitik, som fastlægger kommunens visioner og strategier for handicapområdet. To af kommunerne havde længere strategier med flere delmål, der strakte sig over en årrække. En kommune havde en kort etsides dokument, der kort forklarer de grundlæggende rettigheder for personer med handicap ud fra konventionen. Vi var overraskede over, at flere af sagsbehandlerne ikke kendte til kommunens handicappolitik, før vi præsenterede den for dem, selvom de anerkendte mange af politikernes værdier, men oftest havde de hverken set eller blevet præsenteret for politikken. Dette er endnu et eksempel på, at mange socialrådgivere oplever at blive forbigået af kommunernes ledelse (Hyldal et al. 2023). Sagsbehandlerne havde ikke kendskab til "forfatterne" bag kommunens handicappolitikken, ej var de blevet inddraget i udarbejdelsen, trods det faktum, at de ofte er alene om at varetage hele handicapafdelingen i deres kommune. Nedstående citat viser, hvordan sagsbehandleren har svært ved at forholde sig til spørgsmålet om kommunens visioner, da de ikke er blevet integreret i hendes arbejdsopgaver.

S: *Jeg synes, nu er vi i gang med jeres politik. Der er jo mange sådan store visioner, nu kan vi se; Tilgængelighed, oplysning, uddannelse og arbejde og det gode liv. Det er målene for, hvor jeres kommune skal hen på handicapområdet. Men hvordan omsætter man det helt i praksis?*

B: *Jeg ved ikke, om jeg forstår det, men alle skal ses som ens. Alle skal være lige. Om de er rige eller fattige. Alle skal ses ens. Så om det er multihandikappet eller handikappet. Så vi*

prøver så meget, vi kan. For eksempel, når vi arbejder med børn, der er multihandicappet, som også går i skole. Vi prøver så meget, vi kan, at de får støtte, så de kan gå i byen uden problemer. (Interview 1/5-23)

Sagsbehandleren forstår ikke spørgsmål om kommunes strategi og visioner, da hun ikke beskæftiger sig med det, og i stedet udtrykker hun, at alle mennesker skal ses og behandles lige. Dog kan denne forståelse for handicap risikere at blive en sovepude eller et misforstået hensyn, der ikke bidrager til at fremme forholdene for personer med handicap. Forståelse af handicap bliver, som i Grönviks eksempel, den passive person i kørestolen, der skal hjælpes (Grönvik 2007, 12). Konventionen understreger, at personer med handicap har samme menneskerettigheder som alle andre, men forandringen kræver udvidede rettigheder, for, at disse forhold kan realiseres (Olsen 2013). Sagsbehandleren Anne fortæller, at loven fra 2019 har medført flere sager for handicapafdelingen. Desværre kan de ikke løse mange af sagerne, da der hverken er økonomi eller lovgrundlag for, at kommunen skal hjælpe. Ud fra Annes perspektiv ser vi en mere snæver definition på handicap, da hun forstår handicap som personer, der har forbedringsmuligheder og skal støttes til selvstændighed. Årsagerne til hendes modstand til den nye lovgivning, kunne findes i den øget arbejdsbyrde, som reformeringen har ført til, den nye handicaplov favner bredere end tidligere og det har gjort fordelingen og håndteringen af sager vanskeligere for forvaltningen.

Anne: ”Der er ingen grænser, den tidligere [lovgivning] var så tydelig, hvis f.eks. et barn har brug for støtte i skolen, så er det skolen der skal sørge for det, efter skoletiden så er det kommunen der skal sørge for det. Hjemmehjælper som eksempel, en person der ikke kan få det bedre, som ikke vil kunne sørge for sig selv igen, så stod det tidligere tydeligt, at hjemmehjælperen skal servicere personen. Men en handicappet der kan få det bedre igen, så støttes personen med en støtteperson. I den nye lovgivning er det utydeligt, vi er stoppet med at registrere funktionsnedsættelse og handicap, men diagnose, han/hun har en diagnose. Nu skal vi hjælpe en handicappet, men her er en som er meget gammel, som er over de 80 år med funktionsnedsættelse, skal vi så kalde personen handicappet? Det kan den ikke skelne, hvornår er det handicap” (Interview 17/4-23)

At det er blevet sværere at kategorisere handicap, bliver tydeligt når sagsbehandleren giver udtryk for, at hun er utilfreds med den nye lovgivning. Hun sætter spørgsmålstegn ved, hvordan samfundet karakteriserer handicap, og at flere nu betegnes som 'handicappede'. I hendes optik, er en person med handicap én, som skal støttes til at blive selvstændig igen, modsat kan alle mennesker få skavanker

eller skader, når de bliver ældre, men dette gør dem ikke til 'handicappet'. Dette taler ind i Goodleys diskussion om, hvad og hvornår, vi karakteriser en persons evner som normale eller unormale: er ældre også 'handicappede', eller er handicap kun en kategori for individer, der kan opnå bedring? Spørgsmålet er reelt, men konsekvenserne kan være en større ulighed imellem hvem, der er berettiget til hjælp. Hvis f.eks. en person med psykiske handicap ikke har udsigt til bedring og ikke kan leve op til kriterierne i det produktive menneskesyn, betyder det så, at de ikke er berettiget til hjælp? Ifølge Professor Nissen, skal socialt arbejde forsvare marginaliserede menneskesyn og *bidrage til kampen om at fastholde et menneskesyn båret af ideen om, at mennesker er afhængige af og har behov for hinanden.*" (Nissen et al. 2018, 14)

Loven om støtte til personer med handicap fra 2019 har indføjet den relative handicapforståelse fra handicapkonvention (Inatsisartut and Naalakkersuisut 2019, §6, stk.2). Det betyder, at definitionen på handicap nu rummer flere personer, end den tidligere lovgivning. Dette har medført, at flere kommunalafdelinger er blevet slået sammen, og at handicapafdelingen nu rummer flere målgrupper. At den nye lovgivning har en rummelig forståelse af handicap, kan ses som et skridt mod et inkluderende samfund, der anerkender personer med handicap, men samtidig mener flere sagsbehandlere, at loven rammer skævt, fordi den komplicerer og vanskeliggør forvaltningsarbejdet. Det betyder nemlig, at handicapafdelingen skal favne bredere og håndtere flere sager, som i praksis ikke er ens, hverken i håndtering eller i mødet med borgerne, som har behov for forskellige typer af hjælp, støtte eller behandling. Det vidner også om, at en relativ forståelse for handicap udfordrer forvaltningens handicapforståelser, der i høj grad opererer med en blanding af den medicinske og sociale handicapforståelse. Dette skaber et spændingsfelt mellem menneskesyn i lovgivning og menneskesyn i praksis, som vidner om modstand mod forandring. Særligt er de pressede arbejdsforhold, årsag til sagsbehandlernes modstand, da de nu varetager flere sager, men ressourcerne til at håndtere ændringerne er ikke fulgt med.

10.0. Del 3: Blik mod fremtiden

Efter disse to perspektiver fra henholdsvis borgernes og sagsbehandlernes side, følger nu en opsummering af de respektive udfordringer ved og løsninger til at forbedre handicapområdet, som borgerne og sagsbehandlerne peger på. Dernæst vil jeg diskutere menneskesyn i det sociale arbejde og udviklinger i både handicapstudier og praksis. Til sidst inddrager jeg og diskutere Tilioqs rolle i Grønland og de forskellige problematikker i samarbejdet om at forbedre handicapområdet.

10.1 Udfordringer og løsninger

Borgerne ser manglen på information og viden som en vigtig årsag til den manglende forståelse for personer med handicap. For borgerne er der langt imellem deres rettigheder og de sociale indsatser, der bliver stillet dem til rådighed. Sagsbehandlere ser mange af de samme problematikker som borgerne, men fra deres perspektiv handler det om, at lovgivningen lover mange ting, men de har som kommune ikke midlerne til at give. Derudover opleves skellet mellem frontmedarbejdere og ledelsen umådeligt stort, da sagsbehandlere ikke har nogen indflydelse over forvaltningens mål eller strategier, ej får de heller får den nødvendige viden og redskaber til at implementere kommunens mål og visioner.

Borgerne peger på rådgivning og vejledning om handicap som en løsning, der skal bygge bro mellem personer med handicap og samfundet, gennem vidensdeling, som både lokalsamfund, skoler, myndigheder og interessenter skal være en del af. Der er behov for sociale støttegrupper eller handicapforeninger, men det afhænger af privatpersoners initiativ og engagement. Det er en udfordring, som sagsbehandlere også oplever, når de forsøger at etablere handicapråd i kommunerne, som lovgivningen pålægger dem at gøre, men pga. manglende engagement og information har de svært ved at finde grobund og stabilitet. Sagsbehandlere efterspørger flere muligheder for faglig sparring, kurser og flere kollegaer til at løfte arbejdsbyrden. Hvis det politiske ønske er at fremme handicapområdet i Grønland, er nedprioritering af den kommunale handicapforvaltning ikke en løsning, ifølge sagsbehandlere.

10.2 Menneskesyn i Socialt Arbejde

At det sociale arbejdes position er udfordret, skyldes, ifølge Nissen, at det sociale arbejdes rolle har siden 1900-tallet bevæget sig fra en proaktiv til en defensiv rolle. Den proaktive rolle, som kendetegnede socialt arbejde i 1950' og -60'erne, betød, at viden om og løsninger på sociale problemer blev udviklet aktivt af det sociale arbejdes aktører. Siden 1990'erne har socialt arbejde indtaget en mere defensiv rolle. Årsagen til dette skal findes i forandringer i samfundets menneskesyn. Den neoliberalistiske strømning, som kendetegner årtusindskiftet, førte et menneskesyn med sig, der honorerer det frie, rationelle og konkurrencedygtige menneske. Ifølge Nissen har dette medvirket til det sociale arbejdes defensive position (Nissen et. al 2018, 32-45).

Tidligere var det en opgave for det sociale arbejde at forsvare og arbejde for mennesker, der var socialt udsatte eller undertrykte, men det sociale arbejde og den socialpolitiske udvikling er vokset mere og mere sammen, og dette gør det svært for det sociale arbejde at finde sit ståsted:

”Man kan se dette som en udvikling, hvor politiske ideer om og bestræbelser på at fremme produktiviteten reflekteres kritisk i socialt arbejde og giver anledning til socialpolitiske udviklinger, der indkorporerer forståelsen af sociale problemer såvel som socialt arbejde i velfærdstatslige problemidentifikationer og løsninger – en integration, der i dag kan gøre det vanskeligt for socialarbejdere at påpege alternativer til den politiske forståelse af mennesket” (Nissen et. al 2018, 31).

Integreringen mellem socialt arbejde og velfærdstatslige løsninger, som Nissen taler om, er også synlig i det sociale arbejde, som de grønlandske sagsbehandlere udfører. Sagsbehandlerne har selv svært ved at finde et ståsted, idet de balancerer mellem egne holdninger, faglighed og motivation for at hjælpe personer med handicap, samtidig med, at de arbejder i en organisation, der vægter andre kriterier som økonomisk stabilitet og strukturelle målsætninger højere. Nissen argumenterer for, at der eksisterer en kamp om menneskesyn i den offentlige velfærd. Kampen om menneskesyn handler om forskellige ontologiske modeller af mennesket, og hvordan samfundet anerkender mennesket (ibid. 51). Kampene ser vi udspillet i handicapforvaltningen, når sagsbehandlerne har en opfattelse af, at samfundet ser personer med handicap som stakler, der fortjener medlidenhed, og ikke personer med evner og muligheder. I det kan man se kampen om at definere handicap og forskellige handicapforståelser, der eksisterer side om side, men samfundets aktører har forskellige interesser i at definere handicap. En årsag kan være, at borgeren søger at legitimere sit behov for ydelser eller omvendt, kan sagsbehandleren have en interesse i at fremme borgerens evner for at argumentere for, at kommunen ikke skal udbetale ydelser. Ligeledes har vi også set eksempler på det modsatte, hvor sagsbehandleren vurderer en borgers behov for en støtteperson, men hvor borgeren ikke anerkender stigmaet som 'handicappede' og derfor ikke tager imod kommunens tilbud.

Kampe om handicapforståelse, og hvad der defineres som 'normalt' eller 'unormalt', er en diskussion, der kan være med til at nuancere kategorier som 'able/disable' ifølge Goodley. For at skabe inklusion i handicap må handicapforskere og fagfolk se mere kritisk på samfundets forståelse af, hvad der kendetegnes som normalt og unormalt, for koncepter som ability og disability er forbundet med hinanden. Samfundets måder at definere, hvad det vil sige at være funktionshæmmet, afhænger af, hvad vi definerer som "funktionsdygtig" og vice versa. Studier af handicap kan ikke forblive studier af undertrykte individer, men skal anerkendes som det komplekse forskningsfelt, det er (Goodley 2014). Denne tilgang til handicap kan dog synes vanskelig at integrere i socialpolitik og i kommunalforvaltning. Goodleys akademiske diskussion kan i praksis nok få mange socialarbejdere

til at ryste på hovedet, da det vil komplicere sagsprocessen med langt mere dybdegående, og tidskrævende, individuelle vurdering af borgerne. Disse vil stadig skulle passe ind i standardiseret sagsprocedure og strukturerede rammer, som i sidste ende er til for at sikre, at lovgivningen overholdes, og at der ikke forskelsbehandles i serviceringen af borgerne, hvilket er argumentet for New Public Management, der vandt frem i 1990'erne og som præger forvaltningspraksis i dag (Jensen og Krogstrup 2017, 33-55).

Australske forskere Helen Meekosha og Leanne Dowse har dog et bud på, hvordan 'critical disability studies', som Goodley argumenterer for, kan integreres ind i socialt arbejde (Meekosha og Dowse 2007, 169-183). I deres artikel undersøges distancen mellem Critical Disability Studies og Social Work. Meekosha og Dowse peger på, at uddannelse i Social Work er løsningen til bedre integrering af handicapstudier. De kritiserer uddannelse i socialt arbejde for ikke at have fulgt med tiden og dermed forsømt at indbringe ny viden fra kritiske handicapstudier.

"Social workers are part of a 'disabling' as well as an 'enabling' profession and are increasingly coming under the critical gaze of disabled scholars and activists within the disability movement. As a result of a long association with medicalised paradigms of intervention, social work has either failed to take on board new ways of examining the disability experience or simply left disability as a marginal practice concern."(Meekosha og Dowes 2007, 169).

Socialarbejdere står i en position, hvor de både er med til at hæmme personer med handicap og samtidig motivere og støtte personen til aktivering. Denne dobbeltrolle, som socialarbejdere har, har medført kritik fra handicapstudier, der ønsker, at socialt arbejde tager en mere aktiv rolle i at fremme inklusion og viden om handicap. Ifølge Meekosha skal årsagen findes i det faktum, at socialt arbejde står i skyggen af et medicinsk paradigme, der har domineret handicapområdet i flere årtier, hvilket har medført, at socialt arbejde har indtaget en mere passive rolle. Det sociale arbejde skal tage en aktiv rolle og interesse for handicapstudier ved at integrere dem i uddannelsen i socialt arbejde:

"Many students continue to view disability as primarily related to loss of function and impairment or agency rather than as a form of social oppression. This has clear consequences for social work practice and education. Students need to be exposed to disabled people's own theoretical developments based on personal insights and experiences,

in the same way as they are exposed to inherent biases of the western cultural dominance in practices with Indigenous Australians.”(Meekosha and Dowse 2007, 178)

Personer med handicap har relevante erfaringer, der kan bidrage med viden og give studerende i socialt arbejde indsigt i både handicapstudier og dets relevans for socialt arbejdes praksis. I tråd med Nissen argumenterer Meekshoa for, at socialarbejdere ikke blot skal håndhæve social policies, men har til opgave at bekæmpe undertrykkelse og anerkende, at personer med handicap kæmper for retten til selvstændige liv. Socialarbejdere skal ikke blot agere som 'agents of state policies', men tage aktiv part i kampen om undertrykkelse og ulighed (ibid., 180).

Meekosha tilgang minder om den proaktive rolle, som karakteriserede socialt arbejde i 1960'erne, hvor socialt arbejde anså det som en vigtig opgave at forsvare samfundets undertrykte. Det sociale arbejde skal have fokus på menneskerettigheder og lige muligheder for deltagelse uden at ekskludere mennesker, på grund af skiftende politiske strømninger, som ændrer kriterierne for 'normale', 'unormale' og 'uproduktive' (Nissen et. al 2018, 49-50). At socialt arbejde skal indtage en proaktiv rolle og fremme inklusionen af handicapområdet, ved at integrere viden fra personer med handicap, ændrer dog ikke på det faktum, at det specialiserede område er under pres, både i Danmark og i Grønland. Grönvik peger på, at stigende omkostninger for social velfærd i hele EU medfører krav om klarere definitioner, og dette bliver i højere grad en opgave for socialarbejdere, såvel som politikere.

” Most countries, in the EU as well as outside, are fighting the rising costs of social security. This will likely strengthen the need for definitions that clearly indicate who should receive and who should not. Thus, two important agents of the administrative definition are politicians and welfare authorities.” (Grönvik 2007, 15)

I Danmark blev der i maj 2024 indgået en rammeaftale mellem regeringen og folketingets partier. Aftalen skal sikre en bæredygtig udvikling af socialområdet, men aftalen møder kritik pga. frygten for besparelser på handicapområdet (Pabst og Høj 2024). Både handicapforeninger og Institut for Menneskerettigheder kritiserer aftalen, da den giver kommunerne mulighed for selv at prioritere deres udgifter, og flere frygter, det vil give råderum for besparelser på det specialiserede område. Debattør Louise Riisager Henriksen advarer imod den stigende omtale af handicapområdet som årsagen til kommunernes pressede økonomi og diskursen om personer med handicap værende en stor udgift (Henriksen 2024).

"Når man igen og igen nævner en bestemt gruppe mennesker i forbindelse med store udgifter for fællesskabet, så bidrager man med denne framing til, at de stilles i et dårligt lys og udgrænses i en "dem-os"-tænkning. Samtidig baner man vejen for, at man kan forringe rettigheder for den pågældende befolkningsgruppe. Det er det, der for øjeblikket sker med handicappolitikken" (Henriksen 2024)

Ifølge Henriksen opstår der en dikotomi af "dem-os", dvs. man udstiller personer med handicap som værende anderledes og en stor udgift for samfundet. Den form for retorik vidner om en handicapforståelse, der ikke har rettigheder i fokus, men ser på handicapområdet med en administrativ tilgang og med fokus på besparelser. Det vender tilbage til Grönviks pointe, om hvor stor betydning politikere og velfærdsautoriteter har for den fremtidige udvikling af handicapområdet, da handicapforståelser er afgørende, som når den administrative definition af handicap bliver et afgørende argument for, at politikere kan gennemføre besparelser.

10.3 Grønland

Handicaptalsmandsinstitutionen Tilioq har til opgave at tale for mennesker med handicaps rettigheder, og i den politiske debat arbejder de for at forandre menneskesyn og skabe et samfund, der er inkluderende for personer med handicap. Tilioq arbejder ud fra den relative handicapforståelse, og de kan betegnes som en aktør, der har en agenda i at definere handicap. Deres agenda har rod i deres lovbundne opgave som talsmandsinstitution i Selvstyret og handler om at udbrede en bestemt handicapforståelse i samfundet for at fremme rettigheder for personer med handicap (Selvstyre 2017).

En erfaring, jeg gjorde i feltarbejdet, er, at der langt fra hersker enighed mellem Tilioqs tilgang, borgernes mærkesager og sagsbehandlernes udgangspunkt. Selvom mange borgere og sagsbehandlere var enige i Tilioqs menneskesyn og rettighedsagenda, var der også stemmer, der udtrykte andre holdninger. F.eks. så en sagsbehandler Tilioqs position som en årsag til misforståelser om lovgivning, da Tilioq ikke har samme berøring med lovgivning i praksis og derfor kan de ytre sig forkert. Der har været tilfælde, hvor Tilioq kritiserede kommunen og dermed sagsbehandlernes arbejde. Da Tilioq ikke har til opgave at gå ind i enkelte sager og reelt at sagsbehandle, men skal rådgive og vejlede, kan deres position fremkomme som en udefrakommende kontrolinstans, der skal holde øje med kommunerne og andre velfærdsinstitutioner. Dette kan vanskeliggøre samarbejdet og hindre en fælles strategi, som kan være afgørende for udviklingen af området. Da alle aktørerne ønsker at bidrage til forandring, er fælles mål vigtige for at styrke forandringen.

Som vi kan se i empirien og litteraturen, eksisterer flere betydninger af, hvad det vil sige at have et handicap. Der eksisterer en udbredt forståelse af handicap, både blandt borgere og velfærdsprofessionelle, der skelner mellem personer med medfødte handicap som f.eks. udviklingshæmning, personer der har psykiske handicap som ADHD, skizofreni, men som ofte betegnes som psykiske syge, og en tredje gruppering, som er nedslidte eller ældre, der har fået fysiske skavanker, blodpropper eller lignende. Problematikken med at definere handicap og funktionsnedsættelser er ikke et problem, hvis vi anvender handicapkonventionen, fordi den rummer alle typer funktionsnedsættelser; fysiske, sensoriske, psykiske eller kognitive og ser samfundets barrierer som årsagen til handicap. Dilemmaet finder vi, idet denne forståelse af handicap skal omsættes i lovgivning og forvaltes i praksis, som vi har set, sagsbehandlerne påpeger som udfordrende.

Det er også værd at gøre opmærksom på, at den rummelige forståelse af handicap som den relative også kan medføre en stigmatisering af personer, som ikke selv føler, at de har et handicap, men hvor deres situation kan karakteriseres som et handicap. Dette ses f.eks. når en sagsbehandler nævner et eksempel på en borger, der ikke ønsker en støtteperson, fordi de ikke ser sig selv som 'handicappet', og hvor sagsbehandleren må "overbevise" dem om deres nye situation grundet f.eks. en hjerneblødning. Derfor er det interessant at se på, hvordan aktørernes forskellige forståelser af kategorien handicap, og definitioner af at være *able* og *disable*, spiller ind, på hvordan der i praksis forvaltes handicappolitik samt konsekvenser heraf. Diskussioner om social *claimsmaking* er, som specialet har redegjort for, foranderlig og konstant til debat, da alle aktører på området har forskellige holdninger til samfundsudviklingen, f.eks. peger Tilioq på, at handicap ikke kan isoleres til socialområdet, men skal tænkes ind i alle aspekter af samfundet som økonomi, infrastruktur, uddannelse, mv. (Tilioq 2022b).

Paradokset i at implementere menneskesyn og handicapforståelse fra internationale konventioner er, at der skal tages højde for, hvordan det integreres i nationale lovgivninger og modtages i forskellige kulturer. Internationale aftaler som handicapkonvention er udviklet af policy makers og interessenter, der stiller spørgsmål ved verden, som den er, og ønsker at se forandring. Udviklingen sker dog ikke gnidningsfrit, men over flere årtier og generationer, som udviklingen bag handicapmodellerne har vist. Ej heller finder forandring sted uden modstand, både fra folk som er uenige og står udenfor området, men også personer med handicap selv kan føle, at de står udenfor samfundsudviklingen. Da konventionen og lovgivningens forståelse af handicap placerer mennesker med handicap i situationer, der måske ændrer deres selvforståelse og tvinger dem til at tænke kategorien handicap på en måde,

der måske ikke stemmer overens med deres selvbillede, men tilskriver dem rettigheder, som de nu skal forholde sig til.

Juridiske rettigheder kommer ”oppefra og ned” gennem ændringer i lovgivningen, men det kræver tid at ændre arbejdspraksisser samt velfærdsprofessionelles tilgange i det direkte arbejde med borgerne. Det gavner ikke socialarbejderne, at der er store afstande mellem dem og ledelsen, da samarbejdet mellem forskellige professioner og fagligheder i forvejen er udfordrende. Derfor opstår der modstand i organisationen, i det her tilfælde kommunalforvaltning, både mellem arbejdere og ledere og mellem borgere og frontmedarbejdere (Ejrnæs 2017, 19-34) (Lipsky 1980). I de tilfælde hvor borgere og sagsbehandlere taler om ”god” sagsbehandling, skyldes det, at borgerne føler sig set, og at sagsbehandleren oplever, borgeren samarbejder, men det betyder ikke nødvendigvis, at borgernes rettigheder og muligheder bliver mødt. I de tilfælde hvor sagsbehandlingen sås som god, var der stadig begrænsninger af borgernes rettigheder, som kommunen ikke kan leve op til. De fleste personer ønsker ikke at rejse for at få uddannelse, arbejde og andre levemuligheder end dem, der kunne tilbydes der, hvor de bor, da de ikke ønsker at forlade deres hjem. Der bliver FN's rettigheder særligt udfordret i Grønland pga. landets infrastruktur, og derfor udgør byen eller bygden ofte et vigtigt lokalfællesskab, hvor borgerne er forankret og afhængige af deres medmennesker. Grønlands ressourcer muliggør ikke, at konventions handicaprettigheder som ret til at vælge hvor man vil bo, ret til uddannelse og ret til hjælp, hvor borgerne er, kan overholdes pga. de få muligheder for bosteder, institutioner og uddannet professionelle. Det nemme valg vil måske være at leve videre, som man altid har gjort, og ikke skulle omstrukturere hele samfundet og forsøge at påvirke menneskers forståelser og tankegang, men det er det, konventionen og talsmandsorganisationen Tilioq ønsker at ændre og rykke ved. Gennem viden og oplysninger forsøger de, at udbrede en inkluderende forståelse af handicap, samtidig med det er nødvendigt at få indsigt i problemerne, der eksisterer i socialt arbejdes praksis.

11.0 Konklusion

Dette speciale har undersøgt eksisterende handicapforståelser blandt borgere med handicap og kommunale sagsbehandlere i handicapforvaltninger i Grønland. Gennem et empirisk studie, baseret på den antropologiske metode feltarbejde, redegørelse af udvikling af handicapområdet og menneskesyn, samt analyse af handicapforståelser og socialt arbejdes praksis, kan jeg konkludere, at der er udspillet og forhandles om flere typer af handicapforståelser i mødet mellem borger og velfærdsprofessionelle, og at disse forhandlinger finder sted ikke kun på det kommunale forvaltningskontor, men i hele det grønlandske samfund. Specialet har relevans, fordi forhandlinger om handicapforståelser udtrykker kampe om menneskesyn, som er afgørende for politiske beslutninger om hvad, der defineres som handicap, og dermed hvilke personer berettiges til hjælp. Der forhandles både mellem borgere og sagsbehandlere, mellem sagsbehandlere og ledelse, og mellem politiske interesser og handicap interessenter som f.eks. Tilioq, der fortsat er en vigtig aktør for borgere og for at fremme handicaprettigheder i hele Grønland.

De fund, som specialet er kommet frem til, er, at der er stor forskel på den relative handicapforståelse, som den grønlandske handicaplovgivning bygger på baseret på FN's handicapkonvention, og de forståelser for handicap som udspilles i praksis både blandt borgerne, som har et handicap, pårørende, og offentlige socialarbejdere. De handicapforståelser, som eksisterer i praksis, trækker tråde til den medicinske og sociale models forståelser for handicap. Dette ses, når fokus er primært på funktionsnedsættelse og individets begrænsninger, eller når handicap forstås som individer, der betragtes som samfundets stakler, som skal hjælpes og behandles med omsorg. Der mangler udviklingsmuligheder for personer med handicap, både i form af uddannelse, arbejde og sociale tilbud. Borgere med handicap føler sig svigtet af samfundet, fordi deres fremtid ikke prioriteres. Den relative handicapforståelse italesættes af få borgere, og særligt af dem som har kendskab til rettigheder, men denne handicapforståelse er ikke realiseret i samfundet. Et andet fund er det faktum, at lovgivningen siden 2019 rummer en bredere definition på handicap end tidligere, som i udgangspunkt er positivt for personer med handicap, da det fremmer inklusion af alle typer for funktionsnedsættelser, men i praksis har dette medført flere opgaver for de kommunale velfærdsprofessionelle, som ikke oplever at handicapområdet er blevet forbedret. Snarere ses besparelser med få medarbejdere, ringe muligheder for sparring og faglig udvikling. At lovgivningen skulle have medvirket positivt til forandring af forhold for personer med handicap, kan endnu ikke siges at være realiseret. Dog sender lovgivningsændringerne et vigtigt signal, idet lovgivningens ord medvirker til symbolske og samfundsmæssige forandring af forståelser for handicap og vidner om

den forandringsproces som samfundet er i gang med. Lovgivningens forståelse for handicap er vigtig, da det er med til at bane vejen for, at personer med handicap anerkendes i samfundet og ligestilles. Dog har forskere i handicap som Dan Goodley, Lars Grönvik og Meekosha og Dowes vist os vigtigheden af at inkludere viden og erfaring fra de personer, som faktisk lever med handicap. I tråd med den antropologiske metode og det intersektionelle perspektiv understreger det vigtigheden af at inkludere mennesker, som har vigtige livserfaringer og individuelle forståelser af handicap. Derfor skal udviklingen af handicapområdet ske i samarbejde mellem både velfærdsprofessionelle, politikere, fagfolk, interessenter og borgerne.

Litteraturliste

Bibliography

- #taasinerittitusindtit / #titusindstemmer. "Facebookgruppen: #taasinerittitusindtit / #titusindstemmer.", accessed 26-01-, 2024, <https://www.facebook.com/groups/504420205109446>.
- Inatsisartut and Naalakkersuisut. "Inatsisartutlov Nr. 13 Af 12. Juni 2019 Om Støtte Til Personer Med Handicap.", accessed 30/07-24, , https://nalunaarutit.gl/groenlandsk-lovgivning/2019/1-13-2019?sc_lang=da.
- Appel Nissen, Maria, Mia Arp Fallov, Pia Ringø, and Rasmus Birk. 2018. *Menneskesyn i Socialt Arbejde : Om Udviklingen Af Det Produktive Menneske*. 1st ed. Kbh: Akademisk Forlag.
- Bengtsson, Steen, Inge Bonfils, Leif Olsen, Inge Storgaard Bonfils, Steen Bengtsson, Steen Bengtsson, and Leif Olsen. 2003. *Handicap, Kvalitetsudvikling Og Brugerinddragelse*. Kbh: AKF.
- Bertelsen, John and Inge Storgaard Bonfils. 2013. *Handicapforståelser Mellem Teori, Erfaring Og Virkelighed*. 1st ed. Kbh: Akademisk Forlag.
- Borum, Finn. 2014. "Organisationsforandring." In *Klassisk Og Moderne Organisationsteori*, edited by Signe Vikkelsø and Peter Kjær, 497-522. København, Danmark: Hans Reitzels Forlag.
- Bureau for Inatsisartut. 2019. *INATSIARTUT Det Grønlandske Parlament Kort Fortalt* Inatsiartut.
- Christensen, Ann-Dorte and Sune Qvotrup Jensen. 2019. "Intersektionalitet – Begrebsrejse, Kritik Og Nytænkning." *Dansk Sociologi* Nr.2/30 årg.: 15-33. doi:<https://doi.org/10.22439/dansoc.v30i2.6038>.
- De Forenede Nationer and Det Centrale Handicapråd. 2008. *KONVENTION Om Rettigheder for Personer Med Handicap*. København, Danmark: Det Centrale Handicapråd.
- De Forenede Nationer and Institut for Menneskerettigheder. "Børnekonventionen - FN's Konvention Om Barnets Rettigheder.", last modified 16.januar, accessed Jun 14, 2024, <https://menneskeret.dk/monitorering/internationale-rapporter/menneskerettighedskonventioner/boernekonventionen>.
- . "Kvindekonventionen - FN's Konvention Om Afskaffelse Af Alle Former for Diskrimination Imod Kvinder." www.menneskeret.dk, last modified 9.september, accessed Jun 13, 2024, <https://menneskeret.dk/monitorering-0/internationale-rapporter/menneskerettighedskonventioner/kvindekonventionen>.
- DR Skole. "De Unge Grønlændere." DR., last modified -11-02, accessed May 24, 2024, <https://www.dr.dk/skole/historie/udskoling/de-unge-groenlaendere>.

- Ejrnæs, Morten. 2017. "Tværprofessionelt Samarbejde. Begreber Og Teori ." In *Når Professioner Samarbejde – Praksis Med Udsatte Børn Og Unge*, edited by Cecilie K. Moesby-Jensen, 19-34. København: Samfundslitteratur.
- Eriksen, Thomas Hylland. 2010. *Små Steder – Store Spørgsmål. Innføring i Sosialantropologi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Falster, Emil Søbjerg. 2021. *Forsker: Historien Viser Os, at Politikere Aldrig Har Villet Mennesker Med Handicap*. Altinget.Dk. <https://www.altinget.dk/social/artikel/forsker-historien-viser-os-at-politikerne-aldrig-har-villet-mennesker-med-handicap>.
- Goodley, Dan. 2014. *Dis/Ability Studies : Theorising Disablism and Ableism*. 1. edition ed. New York: Routledge, Taylor & Francis Group.
- Greenland Travel. "Fakta Om Grønland." Greenland Travel DK., last modified n.d., accessed Nov 20, 2023, <https://www.greenland-travel.dk/inspiration/artikler/fakta-om-groenland/>.
- Grönvik, Lars. 2007. *Definitions of Disability in Social Sciences Methodological Perspectives*. Uppsala Universitet:.
- Grønbæk Jensen, Stine and Marie Louise Knigge. 2008. *Forvist Til Forsorg : Grønlændere Med Handicap Nedsendt Til Danmark*. 1st ed. Assens: Udvikling.
- Grønlands Hjemmestyre. "Landstingsforordning Om Hjælp Til Personer Med Vidtgående Handicap Nr.7 Af 3.November 1994.", last modified 3.november, https://nalunaarutit.gl/groenlandsk-lovgivning/1994/ltf-07-1994?sc_lang=da.
- Hammerlin, Yngve and Egil Larsen. 2012. *Menneskesyn i Teorier Om Mennesket*. 2nd ed. Århus: Klim.
- Hasse, Cathrine. 2010. "Kapitel 4: Mødet - Den Antropologiske Læreproces." In *Ind i Verden - En Grundbog i Antropologisk Metode*, edited by Kirsten Hastrup. 2.udgave ed., 70-91: Hans Reitzels Forlag.
- Hastrup, Kirsten. 2010. *Ind i Verden : En Grundbog i Antropologisk Metode*. 2nd ed. Kbh: Hans Reitzel.
- Hastrup, Kirsten. 1995. *A Passage to Anthropology : Between Experience and Theory*. London: Routledge.
- Hastrup, Kirsten, Cecilie Rubow, and Tine Tjørnhøj-Thomsen. 2011. *Kulturanalyse - Kort Fortalt*. 1.udgave ed. Frederiksberg, Danmark: Samfundslitteratur.
- Henriksen, Lisbeth Riisager. 2024. *Alvorligt Skred i Dansk Socialpolitik Tegner Uhyggelige Fremtidsperspektiver for Mennesker Med Handicap*. <https://pov.international/>. https://pov.international/skred-socialpolitik-fremtidsperspektiv-handicap/?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTEAAAR1i8z753mFJfKlAkFC6dF6W7Y8azUxUA9FT-Bw9fU1TwYqmVHPGXbGl6bs_aem_TkSs5Lm6mOSDY4WNIM8v2Q.

- Hyldal, Christine, Poulsen, Andreas and Olsvig, Else. "Fagforening: Socialrådgiverne Er Stressede." KNR - Kalaalit Nunaata Radioa., <https://knr.gl/da/nyheder/fagforening-socialr%C3%A5dgiverne-er-stressede>.
- Inatsisartut and Naalakkersuisut. "Inatsisartutlov Nr. 1 Af 29. Maj 2017 Om Handicaptalsmand." Lovsamling., last modified 29/05-, accessed Dec 5, 2023, https://nalunaarutit.gl/Groenlandsk-lovgivning/2017/L-01-2017?sc_lang=da.
- . "Inatsisartutlov Nr.36 Af 4.Juni 2024 Om Ligestilling Og Anti-Diskrimination.", last modified 4. juni, https://nalunaarutit.gl/groenlandsk-lovgivning/2024/inatsisartutlov-nr-36-af-04-06-2024?sc_lang=da.
- Institut for Menneskerettigheder. "'Det Er Utrolig Vigtigt, at Vi Tager Den Grønlandske Kultur Tilbage'" | Institut for Menneskerettigheder." <https://menneskeret.dk/>, last modified 13.juni, accessed May 24, 2024, <https://menneskeret.dk/nyheder/utrolig-vigtigt-tager-groenlandske-kultur-tilbage>.
- Iserasuaat. "DAKA: Grønlandsk/Dansk/Dansk/Grønlandsk Ordbog." <https://iserasuaat.gl/daka/>, accessed Dec 6, 2023, <https://iserasuaat.gl/daka/>.
- Jensen, Julie Borup and Hanne Katrine Krogstrup. 2017. "Fra New Public Management Til New Public Governance." In *Samskabelse Og Capacity Building i Den Offentlige Sektor*, edited by H. K. Krogstrup, T. E. Jensen, E. Laursen and N. Stegeager, 33-55: Hans Reitzels Forlag.
- Jensen, Stine Grønbæk and Marie Louise Knigge. 2008. *Forvist Til Forsorg : Grønlændere Med Handicap Nedsendt Til Danmark*. 1st ed. Assens: Udvikling.
- Jonsson, Margit, Lylloff, Monica, Reffstrup, Nina, Schlæger, Peter and Newell, Sara R. "Https://Enmillionstemmer.Dk/." Enmillionstemmer., accessed Jan 26, 2024, <https://enmillionstemmer.dk/>.
- Juul, Søren and Kirsten Bransholm Pedersen. 2012. "Videnskabsteoretiske Retninger Og Projektarbejdet." In *Samfundsvidenskabernes Videnskabsteori - En Indføring*, edited by Søren Juul and Kirsten Bransholm Pedersen, 399-430. København: Hans Reitzels Forlag.
- Kallehauge, Holger. 2013. "FN's Handicapkonvention Af 6.December 2006." In *Handicapforståelser Mellem Teori, Erfaring Og Virkelighed*, edited by Storgaard Inge Bonfils, Birgit Kirkebæk, Leif Olsen and Susan Tetler, 83-94. København: Akademisk Forlag.
- Kirkebæk, Birgit. 2013. "Kap 1. Det Historisk Flyttelige Handicapbegreb." In *Handicapforståelser Mellem Teori, Erfaring Og Virkelighed*, edited by Inge Storgaard Bonfils, Birgit Kirkebæk, Leif Olsen and Susan Tetler, 17-34. København, Danmark: Akademisk Forlag.
- Kirkebæk, Birgit and Iver Hornemann Møller. 2020. *Afhægtet : Mennesker Med Udviklingshandicap Og Deres Levevilkår*. 1st ed. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Kurth, Morten. 2013. "Handicap Hybrid - Mellem Den Medicinske Og Den Sociale Model." In *Handicapforståelser Mellem Teori, Erfaring Og Virkelighed*, edited by Bonfils, Inge Storgaard,

Birgit Kirkebæk, Leif Olsen and Susan Tetler, 35-49. København, Danmark: Akademisk Forlag.

Lidegaard, Mads. 1991. *Grønlands Historie* Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck A/S.

Lipsky, Michael. 1980. *Street Level Bureaucracy: Dilemmas of the Individual in Public Services*. Russell Sage Foundation.

Lundemark Andersen, Maja and Pernille Nørlund Brok. 2021. *Empowerment i Socialt Arbejde*. 1st ed. Frederiksberg: Samfundslitteratur.

Lyng, Aviâja E. and Schmidt, Gudrun M. "Hun Beskytter Grønlands Børn: »De Voksne Dækkede Over Hinanden«." *Politiken*., last modified -11-20, accessed Dec 18, 2023, <https://politiken.dk/podcast/dulyttertilpolitiken/art9626320/Hun-beskytter-Gr%C3%B8nlands-b%C3%B8rn-%C2%BBDe-voksne-d%C3%A6kkede-over-hinanden%C2%AB>.

Malinowski, Bronislaw and James George Frazer. 2017. *Argonauts of the Western Pacific an Account of Native Enterprise and Adventure in the Archipelagoes of Melanesian New Guinea* Project Gutenberg.

Meekosha, Helen and Leanne Dowse. 2007. "Integrating Critical Disability Studies into Social Work Education and Practice: An Australian Perspective." *Practice* 19 (3): 169-183. doi:10.1080/09503150701574267. <https://doi.org/10.1080/09503150701574267>.

Monrad, Merete and Sophie Danneris. 2021. *Borgerinddragelse i Socialt Arbejde*. 1st ed. Frederiksberg: Samfundslitteratur.

Inatsisartutlov Om Støtte Til Personer Med Handicap Nr.13. 12.Juni 2019, (2019): .

———. "Majoriaq ." www.iserasuaat.gl., last modified n.d., accessed 24/08/, 2023, https://iserasuaat.gl/emner/majoriaq?sc_lang=da.

Olsen, Birgitte Kofod. 2013. "Kapitel 8: Handicappede Menneskers Rettigheder." In , edited by Nell Rasmussen. 1; 1 ed. Kbh: Nyt Juridisk Forlag.

Otto, Ton. 1999. "En Antropologs Afskeds-Fest." In *Menneskelivets Mangfoldighed : Arkæologisk Og Antropologisk Forskning På Moesgård*, edited by Ole Høiris, Hans Jørgen Madsen, Torsten Madsen and Jens (red). Vellev, 127-134. Højbjerg: Moesgård.

Pabst, Mette and Høj, Olivia. "Ny Handicapaftale Landet: Kommunerne Skal Bruge Færre Penge." *Danmarks Radio*., last modified 2.maj, accessed Jul 22, 2024, <https://www.dr.dk/nyheder/politik/ny-handicapaftale-landet-kommunerne-skal-bruge-faerre-penge-paa-omraadet>.

Petersen, Klaus, Mette Seidelin, Sarah Smed, Poul Duedahl, and Annemarie Borregaard. 2022. *Historisk Udredning Vedrørende Børn, Unge Og Voksne Anbragt i Særforsorgens*

Institutioner 1933-1980. Svendborg Museum: Danmarks Forsorgsmuseum.
<https://www.ft.dk/samling/20211/almDEL/SOU/bilag/181/2557188.pdf>.

Poulsen, Charlotte. 2006. *Taler Vi Om Det Samme? : Når Etniske Minoriteter Med Sjældne Handicap Møder Social- Og Sundhedsvæsenet ; Af Charlotte Poulsen*. 1st ed. Kbh: Center for Små Handicapgrupper.

Rasmussen, Knud. 1994. *Myter Og Sagn Fra Grønland (Ved Jørgen Riel)* Sesam.

Selvstyre, Grønlands. 2017. *Inatsisartutlov Nr. 1 Af 29. Maj 2017 Om Handicaptalsmand*.
<http://lovgivning.gl/lov?rid=%7BFFE58690-9A67-40BC-A12D-76052F88F5D9%7D>.

Statens Kunstfond. "Inuuteq Storch Vil Tage Grønlands Historie Tilbage." www.kunst.dk, last modified 3.juli, accessed May 24, 2024, <https://www.kunst.dk/inuuteq-storch-vil-tage-groenlands-historie-tilbage>.

Statsministeriet. "Grønland." Statsministeriet., last modified n.d., accessed Dec 21, 2023,
<https://www.stm.dk/statsministeriet/rigsfaellesskabet/groenland/>.

Sørensen, Axel K. "Grønlands Historie." danmarkshistorien.dk., last modified 25.maj, accessed May 21, 2024, <https://danmarkshistorien.dk/vis/materiale/groenland>.

Tilioq. 2022a. *Inuiaqatigiinni Peqataasinnaatitaaneq - Innuttaasut 2021-Mi Saaffiginnissutaannik Naliersuineq/Retten Til at Deltage i Samfundet - Analyse Af Borgerhenvendelser 2021* . Sisimiut, Grønland: Tilioq.

———. . 2022b. *Leave no One Behind - Anbefalinger Fra Tilioqs Konference 2022*. Sisimiut, Grønland: Tilioq.

———. . 2020. *Tilioq Avani - Qaanaamut Angalanermik Nalunaarut 2020/ Tilioq i Nord Rejsrapport Qaanaaq 2020*. Sisimiut, Grønland: Tilioq.

Tilioq - Inuit innarluutillit illersuisoqarfiat/Handicaptalsmandsinstitutionen. 2023. *Forstå Begrebet Handicap*. Sisimiut, Grønland: Tilioq.

———. . 2021. *Viden Om: Handicapforståelse Og Tabu Om Handicap*. Sisimiut, Grønland: Tilioq.

Tilioq and Ilisimatusarfik. 2020. *Holdninger Til Handicap 2020 - En Undersøgelse Af Befolkningens Holdninger Til Personer Med Handicap i Samfundet Og På Arbejdsmarkedet.*: Tilioq og Ilisimatusarfik. <https://tilioq.gl/da/videnscenter/tilioqs-publikationer/>.

Tilioq, Drude Daverkosen, Oline I. Olsen, Christina Johnsen, Anna Ida Hallgaard Jonsson, Hans Møller, Anne Meinert, and Navaranaaq Olsen. 2021a. *ILISIMASAQALERSITSINIKKUT ISUMMANIK PIGILIUTIINNAKKANIK NUNGUSAASSAAGUT UKIUMOORTUMIK NALUNAARUSIAQ 2020 / MED VIDEN NEDBRYDER VI FORDOMME Årsberetning 2020*. Sisimiut, Grønland: Tilioq.

Tilioq, Drude Daverkosen, Oline Inuusuttoq Olsen, and Anna Ida Hallgaard Jonsson. 2021b. *Periarfissat Assigiit - Innuttaasut 2020-Mi Saaffiginnissutaannik Nalilersuineq / Lige Muligheder - Analyse Af Borgerhenvendelser 2020*. Sisimiut, Grønland: Tilioq.

Unge funksjonshemmede. n.d. *Om Unge Funksjonshemmede*. Unge Funksjonshemmede. Organisasjonen Unge funksjonshemmede Norge.
<https://ungefunksjonshemmede.no/omungefunksjonshemmede/>.

Williamson, Karla J. and Inuit Circumpolar Council. "Inuit | Definition, History, Culture, & Facts | Britannica." <https://www.britannica.com/>, last modified Oct 16, accessed Dec 6, 2023, <https://www.britannica.com/topic/Inuit-people>.

Wooldridge, Shannon. "Writing Respectfully: Person-First and Identity-First Language." US National Institutes of Health., last modified April 12, accessed 12/10-, 2023, <https://www.nih.gov/about-nih/what-we-do/science-health-public-trust/perspectives/writing-respectfully-person-first-identity-first-language>.