SOCIAL
FORSKNINGS
INSTITUTTET

LYTTEMØDEMODELLEN

– en kvalitetsmodel for indsatsen overfor børn med handicap

STEN BENGTSSON / JANIKA WIENE / CHRISTINA BAK

03:16

LYTTEMØDE-MODELLEN

– en kvalitetsmodel for indsatsen overfor
børn med handicap

REDIGERET AF STEN BENGTSSON, JANIKA WIENE
OG CHRISTINA BAK

KØBENHAVN 2003
SOCIALFORSKNINGSINSTITUTTET
03:16

FORORD

I dette projekt er der fokus på, hvordan man i praksis kan skabe rammerne for et mere ligeværdigt møde mellem den sociale myndighed og forældre til børn med handicap. Rapporten opstiller på grundlag af de fundne resultater en model for kvalitetsudvikling, hvor forskellige former for feedback fra brugerne er de centrale elementer.

Ideen om at forbinde forskningen på et socialt område med den praktiske anvendelse af denne forskning opstod, efter arbejdet med rapporten "Der er ikke nogen der kommer og fortæller hvad man har krav på", som var en kvalitativ kortlægning af mødet med det sociale system som det opleves af forældre til børn med handicap. Nærværende undersøgelse giver dels en kvantitativ underbygning af resultaterne fra den tidligere, dels et bidrag til udviklingen af modeller for kvalitetsudvikling med en meget aktiv rolle til brugerne og med stor vægt på at få en direkte feedback til forvaltningernes ledelse og politikere.

Projektet er gennemført i fire kommuner, Bramming, Brøndby, Greve og Odense, som her skal takkes for deres positive medvirken. Materialet består af spørgeskema til forældrene, interview med personale og forskellige former for møder med forældre i kommunerne. Projektet er tilrettelagt og gennemført af seniorforsker Steen Bengtsson, som står for den endelige udformning af rapporten. stud. scient. adm. Janika Wiene, der har deltaget i alle undersøgelser og skrevet afsnit 2.2, samt været med til at skrive afsnit 3.2 og 3.3. og stud. scient. soc. Christina Bak har stået for organisationsstudierne og skrevet bilaget.

Tak til direktør Per Holm, Socialt Udviklingscenter SUS, der har været ekstern referee og givet kritik og kommentarer, som har været nyttige ved færdiggørelsen af rapporten.

Undersøgelsen er finansieret af Socialministeriet.

København, august 2003

Jørgen Søndergaard

INDHOLD

FORORD 2

RESUME 8

Det ligeværdige møde 9
Verdener skal mødes 9
Lyttemødet i praksis 10
Forældrenes utilfredshed 11

1 SAMMENFATNING 12

Borgernes møde med systemet 13
Lige personer i ulige roller 14
Projektets tre søjler 15
Problemer i forældrenes møde med det sociale system 17
En kvalitetsmodel for indsatsen over for børn med handicap 21
Forskning, der forandrer virkeligheden 24
Sådan er rapporten bygget op 25

2 BORGERENS MØDE MED SYSTEMET 28

Undersøgelsens problematik 28
Fra umyndiggørelse til klientgørelse 29
Lindquist: Den handicappedes møde med systemet 32
Torben Berg Sørensen: En svaghedskonkurrence 37
Lars Uggerhøj: dialog og tillid 40
Tre perspektiver på mødet med borgeren 42

3 LITTERATUR OM FORÆLDRE TIL BØRN MED HANDICAP 46

Særlige forhold i familier med børn med handicap 46
Social service og sociale tilbud 49
Forældrenes kontakt med systemet 53
Forældrenetværk og inddragelse af forældre 56

4 DEN SOCIALE INDSATS – FORMÅL OG KVALITET 60

Kvalitetsmodeller i det offentlige 62
Kritik af kvalitetsmodellerne 65
Kvalitetsudvikling i praksis 67
Borgerens rolle i den sociale indsats 69
Valg af metoder 70

5 HVAD MENER FORÆLDRENE? 74

Sig-din-mening-undersøgelsen 74
Spørgeskemaundersøgelsen 80
Fire dimensioner af kvalitet 84
Succes er rådgivers fortjeneste, fiasko er systemets skyld 89
At komme ind i systemet 94
Information om handicap, offentlige tilbud og sociale rettigheder 100
En planmæssig og koordineret indsats 104
Anke og aktindsigt 109
Kommunens betydning – og sagsbehandlerens 111
En samlet analyse 116

6 LYTTEMØDER OG BRUGERPANELER 120

Metoderne i praksis 121
Forældrene over for systemet 124
Kommunen – og forældrenes ønsker 126
En anderledes social verden 131
Dobbelt udbytte af metoderne 134

7 LYTTEMØDE-MODELLEN – ET VÆRKTØJ TIL KVALITETSUDVIKLING 138

Feedback fra forældrene 140
Street-Level Bureaucracy 141
Relationer I den sociale indsats 143
Når magtforholdet vendes om 146
Kvalitetsudvikling gennem lyttemøder 149
Køreplan for lyttemøder – minimumsmodellen 149
Supplement til lyttemøder: Brugerpanel og dialogmøde 151
Sådan kan brugerundersøgelser indgå i kvalitetsudvikling 152
Ris forklædt som ros 153

BILAG 158

LITTERATURLISTE 188

SOCIALFORSKNINGSINSTITUTTETS UDGIVELSER SIDEN 1.1.2002 194

RESUME

Forældre, der får et barn med handicap, er tit meget usikre og sårbare. Man kan ikke forvente, at de kun stiller rimelige krav og forholder sig fuldstændig nøgternt til deres situation. Dét er et vilkår for mødet mellem forældre og det sociale system, der kan gøre det vanskeligere at etablere det samarbejde, der er helt nødvendigt for, at den sociale indsats kan opfylde sit formål. Målet med indsatsen er nemlig ikke blot at gøre det rigtige i forhold til barnets handicap og etablere løsninger i snæver forstand. Det er i lige så høj grad at *sætte familien i stand til at leve en nogenlunde almindelig tilværelse* trods den store belastning, den er udsat for.

Den sociale indsats har på dette, som på andre områder, bevæget sig væk fra kun at handle om økonomisk støtte. Når det gælder forældre til børn med handicap, betyder det, at det offentlige system griber langt mere aktivt ind i familiernes hverdag med forskellige former for tilbud, rådgivning og støtte. Derfor er det helt afgørende, at forældrenes møde med systemet bliver godt, og at der etableres et tillidsfuldt samarbejde.

Men det vigtige møde mellem forældrene og systemet fungerer ikke altid problemfrit. Og skønt flertallet er godt tilfreds med den indsats, der bliver gjort, er et stort mindretal meget utilfredse. Så utilfredse, at de nogle gange tilkendegiver, at de næsten oplever systemet som et større problem end handicappet.

Gennem dette projekt prøver vi ikke bare at indkredse hvorfor, men giver samtidig et konkret bud på, hvad det sociale system kan gøre for at forebygge utilfredsheden.

Det ligeværdige møde

For at kunne forbedre indsatsen er det helt afgørende med en mere systematisk feedback, end den de enkelte forældre har mulighed for at give deres sagsbehandler i dag. Forældrene har behov for som gruppe at komme til orde med ris, ros og konkrete forslag. Der er behov for et mere ligeværdigt møde mellem den sociale myndighed og forældre til børn med handicap. Ved et ligeværdigt møde forstår viet møde, hvor kommunikationen mellem parterne går begge veje. Det vil konkret sige, at rådgiverne på den ene side kan formidle kommunens serviceniveau på en måde, så forældrene går ind i et samarbejde om at løse de problemer, der følger af barnets handicap. Og på den anden side, at forældrenes mening om den service, de modtager – om hvad der fungerer godt og mindre godt – også bliver formidlet til rådgiverne.

Når forældre møder sagsbehandler, er det et *møde mellem roller og en forhandling mellem parter* med det mål at nå et resultat. Mødet mellem roller er væsentlig. Mens et møde mellem parter højst kan gøre den enkelte sag bedre, kan et møde mellem roller få videre betydning. Det kan bruges til at få gjort organisationen bevidst om sine mål og midler, hvilket er en forudsætning for, at den kan begynde at udvikle og ændre sin praksis. Rammerne for et sådan møde ligger i lyttemøde-modellen, som er udviklet i dette projekt.

Verdener skal mødes

Forældrenes verden kan man få frem ved at bringe flere forældre fysisk sammen i forskellige mødeformer. At etablere en dialog med forældrene forudsætter nemlig, at dialogen har en kollektiv karakter, hvor forældrene kan spejle sig i hinanden og være trygge ved at udtrykke deres oplevelse af situationen og af den indsats, kommunen yder.

Forvaltningen kan gøre noget tilsvarende for at få sagsbehandlernes verden frem i lyset. Det er den slags metoder, man som regel benytter til forandringsprocesser i organisationer. På den måde bliver foræl-

drenes vurdering af den sociale indsats ikke henvendt alene til den enkelte sagsbehandler, og forvaltningen vil kunne bruge feedbacken til at reflektere kollektivt over sin praksis.

Lyttemødet i praksis

På et lyttemøde samles en gruppe forældre til børn med handicap, og de sætter med hjælp fra en uafhængig ordstyrer selv dagsordenen for deres diskussion af deres samarbejde med kommunen. Repræsentanter for forvaltningen deltager som observatører uden taleret. Lyttemøderne kan eventuelt suppleres med brugerpaneler. Som brugerpanel vil den samme gruppe forældre kunne deltage i flere møder og udforme konkrete forslag, der på et afsluttende dialogmøde bliver diskuteret med repræsentanter for kommunen. Også brugerundersøgelser mv. kan supplere selve lyttemøderne.

I lyttemøde-modellen indgår også en *håndbog*, som et praktisk instrument for de deltagende kommuner. Det er meningen, at fremtidige brugere af lyttemøde-modellen selv skal udforme en håndbog, når de implementerer modellen.

Det vigtigt, at ledelsen sørger for, at sagsbehandlerne føler ejerskab til projektet. Ellers risikerer man, at de blot udvider den afskærmning mod forældrenes kritik, som selve rådgivningssituationen hidtil har givet dem, til også at være en modstand mod lyttemøde-modellen. Kun ved at engagere sagsbehandlerne i lyttemøde-modellen kan man opnå, at de lukker op for den kritik, som de kan lære af, og går konstruktivt ind i at forbedre den sociale indsats. Det er kort sagt vigtigt, at rådgiverne får et initiativ og ikke bare udsættes for *ensidige* krav.

Lyttemøde-modellen stiller derfor også krav til ledelsen, der skal sikre, at rammerne omkring rådgivningen fungerer, så den enkelte sagsbehandler kan yde den bedst *mulige* støtte. Implementering af lyttemøde-modellen kræver, at ledelsen (hele vejen op til socialchefen) sætter sig grundigt ind i, hvad modellen går ud på, og engagerer sig i at gennemføre den.

Endelig tilføjede vi undervejs endnu en del til projektet, *idet vi med interview og observationer i de deltagende kommuner* har belyst, hvil-

ken virkning projektet havde haft, og hvor mange af resultaterne der havde haft betydning i praksis i løbet af projektperioden.

Forældrenes utilfredshed

Forældrenes vurderinger af den samlede offentlige indsats, samarbejdet og løsningerne var ikke markant forskellige fra kommune til kommune. Derimod er forskellene fra sagsbehandler til sagsbehandler ganske betydelige. Det er således afgørende for forældrenes vurdering af den offentlige indsats alt i alt og af samarbejdet med det offentlige, *hvilken person de har som sagsbehandler.*

Det kan være vanskeligt for nye forældre "*at komme ind i systemet*". Ganske vist går det i de fleste tilfælde rimeligt hurtigt med at informere forældrene om deres rettigheder, at anerkende handicappet og at løse problemerne. Men i en del tilfælde kan der gå endog meget lang tid med disse ting. Det skyldes i mange tilfælde, at de folk i blandt andet sundhedsvæsenet, der først er i kontakt med forældrene, ikke sørger for at bringe dem i forbindelse med kommunen.

Et flertal af forældrene giver udtryk for, at de *får for lidt information.* Kun 15 pct. mener, at de har fået tilstrækkelig information om såvel barnets handicap, de offentlige tilbud, der er til rådighed, og om lovgivningen og de sociale rettigheder. Nu er der gode grunde til, at forældre til børn med handicap hungrer efter information. De er pludselig kommet i en situation, hvor næsten ingen af deres hidtidige erfaringer med, hvordan dagligdagen fungerer i en familie, gælder længere. De skal med andre ord til at erfare selv de mest simple ting forfra. Det er formentlig utopisk at forestille sig, at kommunen kan opfylde hele dette behov for information. Men den kan alligevel gøre en hel del for det.

En stor del af behovet gælder nemlig den slags dagligdags viden, som man bedst kan få fra andre forældre til børn med handicap. Det kan kommunen gøre meget for at understøtte.

Omkring halvdelen af forældrene anfører det som et kritikpunkt, at de ikke synes, myndighederne har koordineret indsatsen godt nok. I mange tilfælde betyder det, at forældrene har *følt sig tvunget til* at koordinere indsatsen selv. Det kommer til at betyde, at de bliver meget mindre tilfredse med indsatsen.

KAPITEL 1

SAMMENFATNING

Netop da vi begyndte arbejdet med dette projekt, sagde træneren for FCK's superligahold op. Han begrundede sin opsigelse med, at han havde et barn med handicap, som krævede så meget af hans energi, at han ikke kunne lægge det fornødne engagement i trænerjobbet.

Selv om den slags prioriteringer ikke er hverdagskost i dansk topfodbold, forstod de fleste vel straks hans begrundelse. Det var først, da han uddybede, *hvorfor* det krævede så megen energi, at man måtte spidse ører: Han talte nemlig ikke om den indsats, han måtte gøre i forhold til barnet, men om al den energi det krævede at slås med myndighederne for at få de nødvendige løsninger etableret. Sportsjournalisterne gik hurtigt videre til opsigelsens perspektiver og efterlod læsere og seere med et ubesvaret spørgsmål: Kan det være rigtigt, at systemet er et større problem end selve handicappet for forældre til børn med handicap? Står det virkelig så galt til?

Svaret er: Både ja og nej. Denne undersøgelse bekræfter og nuancerer en tidligere undersøgelse af oplevelser og holdninger hos forældre til børn med handicap. De viser begge, at på den ene side er de fleste forældre rigtig godt tilfredse med indsatsen, men på den anden side er der et ret stort mindretal på 20-25 pct., som er *meget utilfredse*. Så utilfredse, at de nogle gange som FCK-træneren tilkendegiver, at de oplever systemet som et større problem end handicappet. Og selv om det måske ikke altid skal tages helt bogstaveligt, peger udsagnet på det forhold, at systemet undertiden producerer en utilfredshed, som sagtens kunne undgås.

Gennem dette projekt prøver vi ikke bare at indkredse hvorfor, men giver samtidig et konkret bud på, hvad det sociale system kan gøre for at forebygge utilfredsheden.

Borgernes møde med systemet

Forældre, der får et barn med handicap, er tit meget usikre og sårbare. Man kan ikke forvente, at de kun stiller rimelige krav og forholder sig fuldstændig nøgternt til deres situation. Dét er et vilkår for mødet mellem forældre og det sociale system, der kan gøre det vanskeligere at etablere det samarbejde, der er helt nødvendigt for, at den sociale indsats kan opfylde sit formål. Målet med indsatsen er nemlig ikke blot at gøre det rigtige i forhold til barnets handicap og etablere løsninger i snæver forstand. Det er i lige så høj grad at *sætte familien i stand til at leve en nogenlunde almindelig tilværelse* trods den store belastning, den er udsat for.

Den sociale indsats har på dette som på andre områder bevæget sig væk fra kun at handle om økonomisk støtte. Når det gælder forældre til børn med handicap, betyder det, at det offentlige system griber langt mere aktivt ind i familiernes hverdag med forskellige former for tilbud, rådgivning og støtte. Derfor er det helt afgørende, at forældrenes møde med systemet bliver godt, og at der etableres et tillidsfuldt samarbejde.

Hensigten med projektet har fra starten været, at det ikke blot skulle være en fortsættelse af de undersøgelser, vi allerede var i gang med, men nok så vigtigt forsøge at omsætte undersøgelsernes resultater til praksis.

Projektets problematik kan derfor udtrykkes således:

Hvordan kan man i praksis skabe rammerne for et mere ligeværdigt møde mellem den sociale myndighed og forældre til børn med handicap?

I denne formulering ligger, at det blandt andet drejer sig om at få en viden om, hvad et ligeværdigt møde vil sige. Hvad skal der til for at etablere ligeværdighed mellem brugere og repræsentanter for det sociale system – og hvilke problemer og dilemmaer indebærer det?

Lige personer i ulige roller

Ved et ligeværdigt møde forstår vi et møde, hvor kommunikationen mellem parterne går begge veje. Det vil konkret sige, at rådgiverne på den ene side kan formidle kommunens serviceniveau på en måde, så forældrene går ind i et samarbejde om at løse de problemer, der følger af barnets handicap. Og på den anden side, at forældrenes mening om den service, de modtager – om hvad der fungerer godt og mindre godt – også bliver formidlet til rådgiverne. I et ligeværdigt møde føler forældrene sig ikke magtesløse, fordi rådgiverne træffer beslutningerne hen over hovederne på dem. De oplever ikke kommunen som et uigennemskueligt, kafkask system. I et ligeværdigt forhold føler forældrene tværtimod, at rådgiveren lytter til dem, prøver at bruge deres engagement i barnet konstruktivt samt udvikle et godt samarbejde med dem.

Det burde umiddelbart være lige til at skabe en ligeværdig situation over for forældre til børn med handicap. Det drejer sig ofte om socialt stærke brugere, hvoraf en del er endog meget ressourcestærke. Og forældrene skal ikke hjælpes *ud* af deres situation, men hjælpes til at leve i den. Alle kan få et barn med handicap, og der er ikke noget "galt" ved at have et sådant barn. På den måde er det en mærkelig problematik: Hvor svært kan det egentlig være at møde et normalt fungerende menneske på lige fod? Er det ikke bare den enkelte sagsbehandler, der skal tage sig sammen og indlede en ærligt ment dialog med forældrene?

Desværre er det ikke så enkelt. Problemet med det ligeværdige møde er ikke et menneskeligt problem. De mennesker, det handler om, ville i langt de fleste tilfælde kunne tilbringe en hyggelig tid sammen, hvis de mødtes under private former. Her ville der ikke være antydningen af problemer med at kommunikere på lige fod. Problemet handler om, at når forældre møder sagsbehandler, er det et *møde mellem roller* og en *forhandling mellem parter* med det mål at nå et resultat. Familien er i en situation, hvor den er nødt til at lukke

myndigheden ind i forhold, som familier normalt klarer på egen hånd. Og sagsbehandleren skal sætte nogle grænser, som defineres af kommunens politik, men samtidig sørge for, at familien bevarer sit initiativ og ikke bliver gjort til afhængige klienter.

Da problemet ligger i et møde mellem roller, må *løsningen også indeholde et møde mellem roller.* Så længe man blot betragter sagsbehandleren som person og brugeren som en anden person, kan man forsøge længe med inddragelse og dialog uden at nå nogen vegne. Det er to verdener, der skal mødes.

Forældrenes verden kan man få frem ved at bringe dem fysisk sammen i forskellige mødeformer. At etablere en dialog med forældrene forudsætter nemlig, at dialogen har en kollektiv karakter, hvor forældrene på en eller anden måde kan spejle sig i hinanden og være trygge ved at udtrykke deres oplevelse af situationen og af den indsats, kommunen yder.

Forvaltningen kan gøre noget tilsvarende for at få sagsbehandlernes verden frem i lyset. Det er den slags metoder, man som regel benytter til forandringsprocesser i organisationer. På den måde bliver forældrenes vurdering af den sociale indsats ikke henvendt alene til den enkelte sagsbehandler, og forvaltningen vil kunne bruge feedbacken til at reflektere kollektivt over sin praksis.

Denne effekt af et møde mellem roller er væsentlig. Mens et møde mellem personer højst kan gøre den enkelte sag bedre, kan et møde mellem roller få videre betydning. Det kan bruges til at få gjort organisationen bevidst om sine mål og midler, hvilket er en forudsætning for, at den kan begynde at udvikle og ændre sin praksis.

Projektets tre søjler

Da dette projekt startede, havde vi allerede gennemført en såkaldt sig-din-mening-undersøgelse blandt forældre til børn med handicap (Bengtsson & Middelboe, 2001). Her havde 400 forældre med deres egne ord skrevet, hvad de syntes havde fungeret godt og mindre godt i den offentlige indsats i forhold til deres barn med handicap. På baggrund af disse besvarelser tegnede vi et billede af forældrenes situation og af en række problemer ved den offentlige indsats. Ud fra

overvejelserne om det ligeværdige møde mente vi, at en fortsættelse af projektet ikke blot skulle nuancere den viden, vi allerede havde. Det videre forløb skulle først og fremmest designes således, at det kunne fremme, at resultaterne blev taget i anvendelse. Vi har derfor valgt at bygge projektet op om følgende metoder, der er anvendt i fire udvalgte kommuner:

- En kvantitativ undersøgelse blandt samtlige familier med børn med handicap
- En række eksperimenter med forskellige mødeformer som lyttemøder og brugerpaneler
- En feedback til kommunerne i form af seminarer og opfølgende interview.

Som opfølgning på den kvalitative sig-din-mening-undersøgelse valgte vi en *kvantitativ undersøgelse*. Med udgangspunkt i forældrenes formuleringer udformede vi et spørgeskema med 50 spørgsmål med faste svarkategorier, der dækkede de mest markante temaer i den første undersøgelse. Formålet med denne del af undersøgelsen var primært at give resultaterne en mere præcis form, end det var muligt i den kvalitative undersøgelse, og at opnå en væsentlig højere svarprocent end de 35 pct., vi fik i første omgang. Vi ønskede med andre ord et endnu tydeligere billede af forældrenes situation og problemer, end den kvalitative undersøgelse kunne give.

I en anden del af projektet arbejdede vi med såkaldte aktionsforskningsmetoder. Det vil sige, at vi som forskere ikke blot prøver af forstå den sociale virkelighed, men griber aktivt ind for at forandre den. Formålet med metoderne var især at sætte nogle tanker i gang hos både forældrene og personalet, så projektets resultater kom til at fylde mere i deres bevidsthed. Det ville øge chancerne for, at resultaterne blev anvendt i praksis. Den primære metode var *lyttemøder*. Her blev forældrene inviteret en aften, hvor de havde lejlighed til at komme frem med deres synspunkter om den offentlige indsats, mens kommunens chefer og andre fagpersoner på feltet blot sad og lyttede på. Men vi brugte også *brugerpaneler* som metode. Her kom den samme gruppe forældre til flere møder og udformede konkrete forslag, der på et afsluttende dialogmøde blev diskuteret med repræsentanter for kommunen.

Endelig indeholdt projektet også en feedback til kommunerne. Den foregik bl.a. på *seminarer*, som vi afholdt for sagsbehandlere og andre medarbejdere på området børn med handicap i de deltagende kommuner. I forbindelse med disse seminarer udviklede den idé sig, at vi sammenfattede resultaterne af projektet i en slags *håndbog for forvaltningen* af området børn med handicap, som de deltagende kommuner kan benytte og arbejde videre på. Endelig tilføjede vi undervejs endnu en del til projektet, idet vi med *interview og observationer i de deltagende kommuner* belyste, hvilken virkning projektet havde haft, og hvor mange af resultaterne der havde haft betydning i praksis i løbet af projektperioden.

Da projektet således har mange lag, er der også tale om resultater på forskellige niveauer. I resten af dette kapitel præsenteres resultaterne i tre kategorier:

- Problemer i forældrenes møde med det sociale system
- En kvalitetsmodel for indsatsen over for børn med handicap
- Forskning, der forandrer virkeligheden

Problemer i forældrenes møde med det sociale system

Forældrenes møde med de sociale myndigheder er en vigtig side af den ydelse, det offentlige giver til børn med handicap. Et godt møde er en betingelse for, at familien kan komme til at fungere lige så godt som andre familier, der ikke på samme måde er afhængige af en offentlig myndighed. Det er ikke nok, at problemerne i forbindelse med handicappet i snæver forstand bliver løst.

Vi fik det første indtryk af forældrenes vurdering af mødet med det sociale system i den kvalitative undersøgelse (Bengtsson & Middelboe, 2001). Dens hovedresultater er nu blevet bekræftet i en mere præcis kvantitativ undersøgelse, der omfatter besvarelser fra 617 forældre med et eller flere handicappede børn. Det viser sig igen, at flertallet af forældre er meget godt tilfreds med indsatsen, mens et stort mindretal på 20-25 pct. til gengæld er meget utilfredse. Den nye undersøgelse giver desuden på en række områder et langt mere detaljeret billede af forældrenes møde med systemet.

Svarprocenten ved den kvantitative spørgeskemaundersøgelse blev næsten den dobbelte af de 35 pct. i sig-din-mening-undersøgelsen. Det gjorde dog ikke så stor en forskel, som man kunne have troet. Ved at sammenligne dem, der svarede straks i spørgeskemaundersøgelsen, med dem, der først svarede efter en eller to rykkere, kunne vi se, at de hurtige svarere var en smule mere kritiske over for kommunen end dem, vi blev nødt til at rykke. Med en lav svarprocent skal man altså forvente at få kritikken en smule overrepræsenteret. Men forskellen var ikke stor, så det billede, der blev tegnet i den første undersøgelse var retvisende, selv om svarprocenten var lav. De fleste af resultaterne bliver således også bekræftet af den større undersøgelse.

Svært at komme ind i systemet

Undersøgelsen bekræfter således indtrykket af, at det kan være vanskeligt for nye forældre "at komme ind i systemet". Ganske vist går det *i de fleste tilfælde* rimeligt hurtigt med at informere forældrene om deres rettigheder, at anerkende handicappet og at løse problemerne. Men i en del tilfælde kan der gå endog meget lang tid med disse ting. Det kommer naturligt nok til at betyde, at disse forældre bliver mindre tilfredse med den sociale indsats. Lyttemøder og sig-din-mening-besvarelserne har bragt en del konkrete situationer frem i lyset, hvor det af den ene eller anden grund er trukket ud med information, anerkendelse og løsning af problemerne. Det skyldes i mange tilfælde, at de folk i blandt andet sundhedsvæsenet, der først er i kontakt med forældrene, ikke sørger for at bringe dem i forbindelse med kommunen.

For lidt information

Et flertal af forældrene giver udtryk for, at de får *for lidt information.* Kun 15 pct. mener, at de har fået tilstrækkelig information om såvel barnets handicap, de offentlige tilbud, der er til rådighed, og om lovgivningen og de sociale rettigheder. Nu er der gode grunde til, at forældre til børn med handicap hungrer efter information. De er pludselig kommet i en situation, hvor næsten ingen af deres hidtidige erfaringer med, hvordan dagligdagen fungerer i en familie, gælder længere. De skal med andre ord til at erfare selv de mest simple ting forfra. Det er formentlig utopisk at forestille sig, at kommunen kan opfylde hele dette behov for information. Men den kan alligevel gøre en hel del for det.

En stor del af behovet gælder nemlig den slags dagligdags viden, som man bedst kan få fra andre forældre til børn med handicap. Det kan kommunen gøre meget for at understøtte. Den kan fx sørge for arrangementer, hvor forældre til børn med handicap kan få lejlighed til at lære hinanden at kende. Det kan være alt fra foredrag af interesse for denne gruppe – med efterfølgende kaffebord - til lokale kurser for forældrene. Forældrene har også et stort behov for at kunne finde den relevante information, når de har brug for det. Det kan kommunen imødekomme ved at give forældrene skriftlig information som fx loven og vejledningen på området, en bog om det handicappede barns sociale rettigheder samt eventuelle pjecer om de lokale tilbud.

Sagsbehandleren skal selvfølgelig informere forældrene så godt som muligt. Men den tid, forældrene har sammen med sagsbehandleren, står slet ikke mål med det store behov for information. Mange forældre søger derfor også information fra andre kilder end sagsbehandleren. Mange gør det for at være med til at finde løsninger, og disse forældre er ikke specielt utilfredse med den offentlige indsats eller med deres sagsbehandler. Nogle forældre gør det imidlertid, fordi de føler, at de får for lidt at vide af sagsbehandleren. De er naturligt nok markant utilfredse med både den offentlige indsats, deres sagsbehandler, det indbyrdes samarbejde og de opnåede løsninger.

For dårlig koordination af indsatsen

Omkring halvdelen af forældrene anfører det som et kritikpunkt, at de ikke synes, myndighederne har koordineret indsatsen godt nok. I mange tilfælde betyder det, at forældrene har *følt sig tvunget til* at koordinere indsatsen selv. Det kommer til at betyde, at de bliver meget mindre tilfredse med indsatsen. I andre tilfælde har forældrene imidlertid *efter eget ønske* selv koordineret indsatsen, og disse forældre er ikke i samme grad mindre tilfredse med den offentlige indsats. Det viser sig, at forældre, der har oplevet kommunens sagsbehandler som den primære koordinator, er langt mere tilfredse end forældre, der har oplevet den stærkeste koordination fra andre personer – fx pædagoger, lærere eller sundhedspersonale.

Sagsbehandlerens person er afgørende

Sig-din-mening-undersøgelsen viste, at sagsbehandlerens person havde stor betydning for forældrenes tilfredshed. Dette resultat blev bekræftet

af alle de nye elementer i projektet. Specielt trådte det stærkt frem i spørgeskemaundersøgelsen, der viste en klar sammenhæng mellem forældrenes tilfredshed med den enkelte sagsbehandler og med det offentliges indsats alt i alt. Populært sagt var ingen kommune i forældrenes øjne bedre end sine sagsbehandlere. Et resultat, som må komme til at spille en stor rolle for hele forståelsen af forholdet mellem system og borger i fremtiden.

På baggrund af de nævnte resultater, måtte man forvente en vis forskel fra kommune til kommune i forældrenes bedømmelser af den offentlige indsats – herunder af samarbejdet med myndighederne og af de løsninger, man var nået frem til. Vi har nemlig set, at vejen ind i systemet, informationen til forældrene samt myndighedernes koordination af indsatsen betyder meget, og må forvente, at disse forhold varierer fra kommune til kommune. Da sagsbehandleren også har en stor betydning, måtte man ligeledes forvente, at forældrenes vurdering af forholdene varierede med, hvilken sagsbehandler de havde.

Det viste sig imidlertid, at forældrenes vurderinger af den samlede offentlige indsats, samarbejdet og løsningerne ikke var markant forskellige fra kommune til kommune. Derimod er forskellene fra sagsbehandler til sagsbehandler ganske betydelige. Det er således afgørende for forældrenes vurdering af den offentlige indsats alt i alt og af samarbejdet med det offentlige, hvilken person de har som sagsbehandler. Det er et vigtigt resultat, der peger på, at der er grund til at interessere sig for sagsbehandlerens personlige egenskaber. I udviklingen af socialforvaltningen som organisation skal man måske tænke mere på den betydning, organisationsformen har for sagsbehandlerens personlige kompetencer.

Vi er opmærksomme på, at også andre forhold, end dem vi har behandlet, kan have vigtig betydning for borgerens møde med de sociale myndigheder. Vi har således ikke undersøgt, hvilken rolle forældrenes sociale og etniske baggrund spiller. Det vil der være god grund til at tage op i fremtidig forskning. Disse aspekter har vi imidlertid fravalgt i denne omgang, fordi vi anser dem for mindre væsentlige i forhold til vores overordnede problemstilling: Hvordan man i praksis kan skabe rammerne for et mere ligeværdigt møde?

En kvalitetsmodel for indsatsen over for børn med handicap

Der findes allerede flere dialogmodeller til at inddrage borgere, der enten har et intellektuelt handicap eller af andre grunde har svært ved at udtrykke sig. Det gælder modellerne KUBI og BIKVA. Også i de enklere tilfælde, hvor borgeren fungerer ganske normalt, har der været gjort forsøg med brugerinddragelse (Bengtsson, 1997). Men man har ikke tidligere søgt at udforme bestemte modeller for brugerinddragelse og dialog, som er knyttet til en bestemt social problematik. Og selv om både KUBI- og BIKVA-modellen er blevet udvidet til at kunne dække andre grupper, har der været behov for en mere simpel og billig model, der udnytter, at målgruppen udtrykker sig ganske udmærket.

Projektet har efterladt det indtryk, at problemet med en ligeværdig dialog er mindst lige så stort, når borgeren har normal intellektuel funktion og almindelige evner til at udtrykke sig. Problemet handler nemlig ikke om forståelse, men om roller. Sagsbehandlerens problem i dialogen med den intellektuelt godt fungerende er på en måde større, fordi hun ikke kan ikke gemme sig bag ved, at det er mennesker, der skal hjælpes til at udtrykke sig. Over for velartikulerede borgere bliver det åbenlyst, at det her er personalet, der skal hjælpes til at lytte. Det kan kun lade sig gøre, hvis der inden for visse rammer bliver byttet om på magtforholdet mellem rådgivere og borgere. Det er derfor mindst lige så nødvendigt at udvikle procedurer for brugerindflydelse og dialog, når det handler om intellektuelt velfungerende borgere.

Lyttemøde-modellen

På basis af projektet har vi udformet en kvalitetsmodel for indsatsen over for børn med handicap. Vi har døbt den lyttemøde-modellen efter dens mest markante ingrediens. På et lyttemøde samles en gruppe forældre til børn med handicap og sætter med en uafhængig ordstyrers hjælp selv dagsordenen for deres diskussion af deres samarbejde med kommunen. Repræsentanter for forvaltningen deltager som observatører uden taleret. Lyttemøderne kan eventuelt suppleres med brugerpaneler, hvor forløbet afsluttes med en dialog mellem forældre og forvaltning. Også brugerundersøgelser mv. kan supplere selve lyttemøderne. I rapportens kapitel 7 er der redegjort mere detaljeret for modellen.

Modellen etablerer nogle rammer, der sikrer, at systemet konfronteres med borgernes situation, sådan som de selv oplever den. En feedback, som det kan være svært at få fra den enkelte familie – blandt andet på grund af det ulige magtforhold i mødet med sagsbehandleren. Ideen er, at der tegnes et billede af borgernes situation, som danner udgangspunkt for arbejdet med at forbedre den ydede service. Metoden kan også omfatte forældrevurderinger af den enkelte rådgiver, som så kan anvendes som et redskab til at give den enkelte rådgiver mulighed for at udvikle en bedre samarbejdsstil.

I lyttemøde-modellen indgår også en *håndbog*, hvor vi har bearbejdet projektets resultater til et praktisk instrument for de deltagende kommuner. Det er meningen, at fremtidige brugere af lyttemødemodellen selv skal udforme en håndbog, når de implementerer modellen.

Der udtrykkes tit både fra brugerside og fra politisk hold i disse år et ønske om at gøre den sociale indsats mere gennemsigtig og få mere styr på, om indsatsen også når de tilsigtede mål. En del af denne bestræbelse tager form af en øget retliggørelse på området, en anden del giver sig udslag i forskellige forsøg på at omforme det sociale arbejde til rutinefunktioner, der lettere lader sig registrere og kontrollere. Der tales imidlertid også meget om, at det ikke længere er nok med standardydelser, men at der skal udvikles en mere individuel indsats. Lyttemøde-modellen er et forsøg på at udvikle gennemsigtighed, samtidig med at fleksibiliteten og muligheden for den individuelle indsats bevares.

Problemer med at implementere modellen

Projektet har demonstreret, at der potentielt er store gevinster ved at åbne sådanne kanaler for forældrenes vurderinger. Forældrene tager det meget positivt, at de bliver bedt om at tilkendegive deres mening – enten gennem undersøgelser eller møder. Blot det at sætte en undersøgelse i gang, har mange forældre oplevet som udtryk for en større imødekommenhed fra kommunens side.

Sagsbehandlergruppens holdninger kan imidlertid ventes at være mere blandede. På den ene side er de generelt positive over for mere dialog med forældrene. De vil gerne høre deres synspunkter, så de selv kan være mere imødekommende. På den anden side er de tydeligvis vant til, at rådgiverrollen beskytter dem mod kritik. Derfor kan

de godt blive overvældede af at høre en så omfattende kritik, som ofte kommer til udtryk. Kritikken kommer nemlig let til at fylde meget i undersøgelser og på møder, selv om den kun kommer fra et mindretal af forældrene. Dels har de utilfredse ofte meget kritik. Dels bliver forældrene hurtigt færdige med at fremlægge, hvad de er tilfredse med, mens utilfredsheden kræver grundige uddybninger og forklaringer. Endvidere kan det være et problem for sagsbehandlerne, at man indhenter forældrenes vurdering af den enkelte sagsbehandler, eller at man analyserer deres vurdering af den offentlige indsats ud fra, hvilken sagsbehandler de har.

For forældrene er det klart, at den personlige rådgiver er et stort gode. Det er meget vigtigt, at der er et menneske, der kan tage stilling til sagen og vurdere, hvad der skal gøres, når alt tages i betragtning. Sagsbehandlernes engagement og faglighed er nødvendig, og de har da også generelt en høj stjerne hos forældrene. Men det er også vigtigt, at de kan lytte til forældrene og åbne sig for den kritik, der kan komme fra den kant. Det er ledelsens opgave at sørge for, at der åbnes for feedback fra forældrene – fx på lyttemøder – og specielt, at mindretallets kritik kanaliseres videre til sagsbehandlerne. Ved at tage ordentligt imod denne kritik, kan forvaltningen lære at møde også dette på en måde, der forebygger forældrenes utilfredshed.

Samtidig er det vigtigt, at ledelsen sørger for, at sagsbehandlerne føler ejerskab til projektet. Ellers risikerer man, at rådgiverne blot udvider den afskærmning mod forældrenes kritik, som selve rådgivningssituationen hidtil har givet dem, til også at være en modstand mod lyttemøde-modellen. Kun ved at engagere sagsbehandlerne i lyttemøde-modellen kan man opnå, at de lukker op for den kritik, som de kan lære af, og går konstruktivt ind i at forbedre den sociale indsats. Det er kort sagt vigtigt, at rådgiverne får et initiativ og ikke bare udsættes for *ensidige* krav.

Lyttemøde-modellen stiller derfor også krav til ledelsen, der skal sikre, at rammerne omkring rådgivningen fungerer, så den enkelte sagsbehandler kan yde den bedst mulige støtte. Implementering af lyttemøde-modellen kræver derfor, at ledelsen hele vejen op til socialchefen sætter sig grundigt ind i, hvad modellen går ud på, og engagerer sig i at gennemføre den.

Implementeringens succes afhænger i høj grad af, om rådgiverne oplever, at de kan bruge forældrenes kritik til at etablere en situation, hvor de er i stand til at yde forældrene en bedre støtte. Det forudsætter, at projektet også tjener til at fjerne nogle af de barrierer for at yde en god indsats, der har været i andre afdelinger af kommunen. Derfor lægger lyttemøde-modellen op til, at man arbejder projektorienteret. Sagsbehandlerne, der har med handicappede børn at gøre, bør være repræsenteret i en gruppe på tværs af afdelinger, så man direkte kan drøfte problemer og indgå aftaler med andre afdelinger, der har med det samme felt at gøre. På den måde får man løsningerne fra dem i forvaltningen, der kender problemerne bedst. Hvis de så også via lyttemøde-modellen er informeret om forældrenes oplevelse af situationen, skulle der være alle forudsætninger for at finde frem til den rette indsats.

En ny rolle til de professionelle

Der har med rette været fremsat megen kritik af den "privatpraktiserende socialrådgiver". Dels gør denne individualiserede arbejdsform det vanskeligere at skabe en dynamik i faget. Dels er det for nemt for den enkelte socialrådgiver at afskærme og forsvare sig mod brugernes krav. Og endelig risikerer man, at politikernes ansvar for servicen til borgerne bliver mindre tydelig.

Lyttemøde-modellen er et modtræk mod denne udvikling. Den indebærer en omdefinering af den professionelle rolle - og af forholdet mellem professionelle, brugere og ledelse – som også finder sted inden for andre dele af den offentlige service. De professionelle har tidligere været personer, hvis autonomi og integritet skulle sikres, så de kunne kæmpe for eller beskytte deres klienter. Det aspekt af den traditionelle professionelle rolle bliver nu tonet ned, og beskyttelsen af klienterne bliver varetaget på flere andre måder. Dels får politikerne og organisationernes ledelse et medansvar for kvaliteten af de professionelles arbejde. Dels inddrages brugerne mere og mere i en dialog med henblik på at være med til at bestemme dele af arbejdsformen.

Forskning, der forandrer virkeligheden

Et af projektets vigtigste metodiske resultater angår kombinationen af social forskning og anvendelse. Her har der vist sig mange uven-

tede gevinster. Hver enkelt del af projektet har haft sit veldefinerede formål, men gennem deres indbyrdes samspil har de også fået nye overraskende og givende funktioner. Det er følgende tre punkter blot de mest tydelige eksempler på:

- Den kvantitative undersøgelse havde til formål at kontrollere og præcisere resultaterne fra den kvalitative. Det gjorde den også, men samtidig satte dens resultater forældrenes møde med systemet i et helt nyt lys.

- Lyttemøder og brugerpaneler havde til hensigt at motivere myndighederne til at bruge resultaterne. Det gjorde de også, men de betød samtidig meget for vores forståelse af resultaterne.

- Seminarerne med sagsbehandlere og andre personalemedlemmer blev lavet for at give hver enkelt kommune feedback. Men denne dialog førte samtidig til, at kommunerne fik denne feedback formuleret i samlet håndbog.

Projektets samlede metoder har ført til den lyttemøde-model, som er fremstillet i kapitel 7. Den er vores bedste bud på, hvordan projektet kan omsættes i en praktisk anvendelig model til brugerfeedback. Erfaringerne fra hele projektet er nu indarbejdet i modellen. Det betyder, at modellen i sin nuværende form endnu ikke har været afprøvet i praksis. Man må derfor regne med, at den skal tilpasses de konkrete behov og videreudvikles, efterhånden som der høstes flere erfaringer med at bruge den.

Sådan er rapporten bygget op

Projektets resultater præsenteres i detaljer i de følgende kapitler. Kapitel 2, 3 og 4 fokuserer mest på de bagvedliggende teoretiske og metodiske erkendelser, mens de konkrete undersøgelsesresultater fremlægges i kapitlerne 5, 6 og 7.

I *kapitel 2* diskuteres borgerens møde med systemet ud fra et teoretisk perspektiv. Vi introducerer tre væsensforskellige syn på relationen mellem myndighed og klient og argumenterer for, at dette møde må forstås som en dynamisk proces mellem to parter med hver deres roller og interesser.

Kapitel 3 gennemgår den relativt sparsomme litteratur, der findes på området forældre til børn med handicap. Den omfatter blandt andet temaer som familiens forhold, tilbuddene i den sociale service, forældrenes kontakt med systemet samt erfaringer med at inddrage forældrene og etablere forældrenetværk.

I de senere årtier er man begyndt at arbejde mere systematisk med kvalitetsmodeller for social service. I *kapitel 4* præsenteres og kritiseres nogle af de gængse modeller på området, og vi slår til lyd for, at man må finde ind til kernen i formålet med en social indsats, før man kan tale om og udvikle kvaliteten.

Kapitel 5 indeholder en grundig analyse af projektets kvantitative spørgeskemaundersøgelse. Her går vi i dybden med at forklare årsager til og sammenhænge i forældrenes oplevelse af mødet med det sociale system. Kapitlet opsummerer også hovedresultaterne fra den tidligere kvalitative undersøgelse af de samme temaer.

Kapitel 6 forklarer, hvordan vi konkret har anvendt lyttemøder, brugerpaneler og dialogmøder, og gennemgår det indholdsmæssige og metodiske udbytte, disse aktionsforskningsmetoder har givet.

I det afsluttende *kapitel 7* trækker vi på samtlige projektets delelementer for at udvikle lyttemøde-modellen – et simpelt og praktisk anvendeligt værktøj til brugerfeedback og kvalitetsudvikling på området forældre til børn med handicap. Vi begrunder metodens nødvendighed og diskuterer nogle af de første erfaringer med at bruge dens elementer i praksis.

For at følge op på, om projektets resultater bliver anvendt i praksis, har vi efterfølgende blandt andet interviewet ledere og handicaprådgivere fra de fire kommuner, der indgår i projektet. Udbyttet af denne opfølgning er beskrevet i *bilag 1*.

KAPITEL 2

BORGERNES MØDE MED SYSTEMET

Undersøgelsens problematik

Udgangspunktet for denne undersøgelse er borgerens møde med det sociale system. Formålet har været at få en dybere forståelse af, hvordan dette møde fungerer. Er det blot rammen om at løse de problemer, som er omfattet af den sociale lovgivning, eller er der andet og mere på spil? Spørgsmålet har i de senere år har påkaldt sig generel interesse. I denne rapport sætter vi fokus på mødet mellem det sociale system og familier, der har børn med handicap.

En af grundene til, at borgerens møde med det sociale system har fået større betydning, er, at *den sociale sektor er vokset*. Sociale ydelser og foranstaltninger griber langt mere ind i den enkeltes tilværelse end tidligere. Det afspejles også i udviklingen i de offentlige udgifter til området "børn med handicap i eget hjem", hvor loven dækker det den betegner som "merudgifter". Når udgifterne til eventuel tabt arbejdsfortjeneste til forældrene regnes med, er merudgifterne i faste priser firedoblet fra 1981 til 1998. Se tabel 2.1.

Tallene afslører ikke, om udgifterne er steget, fordi flere børn med handicap er blevet i hjemmet i stedet for at komme på institution, eller fordi der gøres mere for disse børn. Men i begge tilfælde er udviklingen udtryk for større offentligt engagement og tilstedeværelse i familien.

Tabel 2.1
Merudgifter til børn med handicap i eget hjem. Indeks 1981=100. Faste priser.

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

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

Note*: Udgifterne omfatter såvel merudgifter som eventuel tabt arbejdsfortjeneste i medfør af Servicelovens § 28 og § 29.
På grund af kontoomlægning er tallene for 1999 og frem ikke umiddelbart sammenlignelige, men den stigende tendens synes at fortsætte.

Borgernes møde med det sociale system får desuden større betydning, fordi *der satses mere på naturalydelser* end tidligere. Med ordet "naturalydelser" menes ydelser som består i tjenester eller varer og ikke i kontante penge, som modtageren selv kan afgøre brugen af.. Det betyder, at myndighederne følger borgerne og interesserer sig for, hvad der kommer ud af at give ydelserne. Det bliver mere og mere klart, at mange sociale ydelser ikke blot er en omfordeling af penge, men at det offentlige har et ganske bestemt formål med at yde dem. Derfor følger de sociale myndigheder op og undersøger, om dette formål opfyldes, og man opnår de ønskede resultater.

Fra umyndiggørelse til klientgørelse

Borgernes møde med det sociale system har spillet en central rolle i tænkningen lige fra den første socialpolitiske teori her i landet. K. K. Steincke (1920) beskæftigede sig med det i sin kritik af hjælpekasserne og den private velgørenhed. I hans tid medførte modtagelse af fattighjælp, at man mistede valgretten og retten til at gifte sig. En del mennesker følte, at det tit var alt for skrappe sanktioner og havde derfor startet hjælpekassebevægelsen – først for private midler, men efterhånden med store offentlige tilskud. Hjælpekassen havde til formål at hjælpe folk, som man havde tiltro til, selv gjorde, hvad de kunne for at skaffe sig arbejdsindtægter, således at de ikke blev nødt til at søge fattighjælp. Foruden socialkontor og hjælpekasse hjalp også menighederne, Frelsens Hær og andre velgørende foretagender dengang de fattige.

Selv om de sociale ordninger ikke sikrede folk nær så godt som i dag, kunne borgerne alligevel møde et kompliceret system med forskellige regelsæt og kriterier hos de mange myndigheder og andre sociale aktører. Netop dette forhold var genstand for Steinckes kritik. Tabet af rettigheder var urimeligt, når folk enten ikke kunne få arbejde eller ikke var i stand til at arbejde. Og folk, der havde behov for hjælp, måtte gå fra det ene kontor til det andet, og hvert sted tale deres sag på en ny måde. Dermed kom nogle borgere til at bruge en stor del af deres energi på at lære systemet at kende og opøve de forskellige "færdigheder", der skulle til for at skrabe så meget støtte sammen som muligt. Som modbillede til dette nedværdigende og komplicerede system opstillede Steincke det, han betegnede som "*retsprincippet*", og som skulle tjene flere formål på én gang.

Steincke så det som et vigtigt formål med sociale ydelser, at arbejdskraften blev bevaret intakt gennem perioder af recession, så den var til rådighed igen, når der blev brug for den. Politisk var det vigtigt, at systemet blev udformet således, at det havde bred opbakning i befolkningen – også blandt de borgerlige. Derfor måtte det bygge på rationelle principper. For Steincke var det imidlertid også vigtigt, at det styrkede arbejderens selvværd og stolthed. Derfor skulle den enkeltes afhængighed af det sociale system gøres mindst mulig. Man skulle ikke kunne få noget ekstra ud af at lære systemet godt at kende. Alt skulle gøres for at folk blev tilskyndet til forsørge sig selv. Retsprincippet gik derfor ud på, at der i klart definerede situationer skulle være ret til en social minimumsydelse.

Steincke forsøgte at gøre det sociale system så enkelt, at borgernes møder med det blev så kortvarige som muligt, og udbyttet så forudsigeligt som muligt. Man skulle ikke kunne få noget ud af at "shoppe" fra den ene velgørende organisation til den anden. Og det offentlige system skulle indrettes så rationelt og rimeligt, at der ikke var basis for et halvoffentligt system af hjælpekasser ved siden af. Selve ordningerne skulle også være klare. Ingen skulle være i tvivl om, at det var spild af energi at lære at begå sig i systemet, fordi kræfterne ville være langt bedre anvendt på at finde et job og klare sig selv.

Disse tanker blev grundlaget for socialsystemet fra trediverne og frem, og mange af dem gælder endnu. Princippet om sociale rettigheder er ikke blevet svækket, men snarere styrket gennem årene. Nu

er der ingen sociale ydelser tilbage, som medfører tab af borgerlige rettigheder af nogen art. De sidste blev afskaffet i 1961. Det er også stadig et sigte med den sociale indsats, at man skal *undgå at klientgøre* brugerne. Man skal tværtimod gøre alt for, at borgerne bevarer og styrker deres selvværd og stolthed. Og når det overhovedet kan lade sig gøre, skal de have mulighed for at forsørge sig selv. Man prøver også stadig at indrette systemet således, at borgerne ikke er nødt til at sætte sig ind i alle mulige detaljer for at få en rimelig behandling af de sociale myndigheder. Det er stadig meningen, at de skal få lige så meget ud af det, hvis de blot kommer og fremlægger deres sag.

Senere er ordningerne imidlertid blevet udviklet så langt, at det afgørende har ændret vilkårene for at modtage sociale ydelser. Systemet af kontantydelser er blevet nærmest heldækkende og suppleret med et system af naturalydelser. Begge dele gør, at de sociale myndigheder er nødt til at interessere sig meget mere for, hvad borgerne foretager sig, og hvordan de anvender ydelserne. Det gælder især naturalydelserne, som netop er etableret, så det offentlige kan sikre, at bestemte funktioner varetages og bestemte behov opfyldes. For at yde en sådan bistand er det nødvendigt, at man vurderer behov og løsningsmuligheder sammen med de mennesker, det handler om. Det er *derfor i borgerens møde med de sociale myndigheder*, at den konkrete bistand til mennesker med sociale behov skal tilrettelægges. Her bliver de sociale rettigheder udmøntet og konkretiseret.

Men i dette udvidede møde med systemet truer klientgørelsen. Risikoen er indbygget i selve rådgivningssituationen mellem rådgiver og klient. Her er det rådgiverens dobbeltrolle på den ene side at forstå og rådgive borgerne, på den anden side at tage beslutninger om, hvordan man skal anvende knappe offentlige ressourcer. Sammenkædningen af disse funktioner giver en skævhed i mødet mellem borger og rådgiver. Den gør det blandt andet svært for borgerne at give åbent og ærligt udtryk for deres vurdering af samarbejdet og rådgivningen. Det er umiddelbart vanskeligt at undgå denne skævhed i mødet. Og det er ikke nogen løsning at adskille de to roller, for netop sammenkædningen gør rådgiveren særlig værdifuld for borgeren.

De afgørende spørgsmål er derfor: Hvordan undgår man, at den nødvendige dialog fører til klientgørelse? Og hvordan sikrer man, at feedback fra borgerne når frem til rådgiverne? I det følgende gennemgår vi tre forskellige teoretiske bud på disse temaer.

Lindqvist: Den handicappedes møde med systemet

Den svenske "Bemötandeutredning" har været en vigtig inspiration til dette projekt. Det udredningsarbejde, som blev ledet af Bengt Lindqvist, mundede ud i fire rapporter og to betænkninger. Den første af betænkningerne er en oversigt over den omfattende eksisterende forskning, der er relevant for problemstillingen: Den handicappede persons møde med systemet (Lindqvist, 1998). Oversigten viser, at der i forskningen er repræsenteret vidt forskellige opfattelser af dette møde. Det gælder fx spørgsmålet om, hvorvidt systemets handlinger skal ses som et udtryk for holdninger, eller om handlingerne tværtimod blot skal ses som en afspejling af den sociale virkelighed, som det formuleres af udredningen.. Lindqvist hælder tydeligt til den første opfattelse: At de holdninger, som behandlingspersonalet og sagsbehandlere møder handicappede med, og de holdninger, som myndighedernes ledelser har til handicappede, er af afgørende betydning for den indsats, der gøres, og for, hvordan borgeren oplever mødet. Betænkningens titel er da også "När åsikter blir handling".

Lindqvist må derfor lægge megen vægt på årsagerne til negative attituder og det dårlige møde med borgeren med handicap. Her er teorierne mange og forskellige. Nogle forskere mener, at det negative møde skyldes, at det formelle regelværk er uklart og mangetydigt. At systemerne ligger i skjulte strukturer, hvor beslutningerne tages, uden at borgeren har indblik. Disse skjulte strukturer styrer også de ansattes holdninger, mener udredningen. For personalet kender ikke de intentioner, der ligger bag lovgivningen, og de ved ikke nok om handicap. Årsager til negative holdninger kan også være menneskers tendens til at kategorisere og gruppere andre mennesker ud fra kendetegn som "bevægelseshæmmet" eller "blind" i stedet for at se på deres individuelle egenskaber. Atter andre forskere fremhæver sprogets og mediernes betydning for at fremkalde og styrke negative forventninger om handicap. De lave forventninger påvirker de handicappede og kan på den måde blive selvopfyldende profetier.

Endelig er der forskere, der peger på, at det er menneskers angst for det anderledes og ukendte, der skaber holdningerne, der må ses som folks forsøg på at beskytte sig selv.

Når man ser bort fra den sidstnævnte mekanisme, er disse forklaringer på de negative attituder ikke videre opmuntrende for dem, der håber, at borgernes møde med de sociale myndigheder kan foregå på en positiv og konstruktiv måde. For med de mange former for tilbud, der er udviklet og stadig udvikles, og med det krav om en individuel behandling, man møder i dag, er det umuligt at forestille sig en social lovgivning, der er klar og entydig. Det er også vanskeligt at forestille sig, at en myndighed kan fungere, hvis det er åbent for borgerne, hvem der præcis tager hvilke beslutninger. Skal der være fleksibilitet, må man også acceptere, at der tages en del beslutninger, som kunne have været anderledes. Det er også vanskeligt at forestille sig en myndighed, der slet ikke kategoriserer mennesker. Men det er selvfølgelig rigtigt, at en social myndighed må gøre meget for, at dens kategoriseringer ikke utilsigtet kommer til at styre indsatsen. I den forbindelse er det, som Lindqvist påpeger, vigtigt, at personalet har kendskab til de intentioner, der ligger bag den sociale lovgivning. Grunden til, at lovgivningen ikke er klar og mekanisk, er jo netop, at man har lagt vægt på, at den skal være egnet til at nå målet bag den: At den handicappede – i det omfang det kan lade sig gøre – får de samme muligheder som andre.

Den anden svenske betænkning (Lindqvist, 1999) resumerer, hvad mennesker med handicap har svaret i undersøgelser og sagt i den lange række af forskellige arrangementer, der har indgået i udredningsarbejdet. Betænkningen giver et billede af store brister i myndighedernes møde med mennesker med handicap. Mange føler sig krænkede og kontrollerede, og de giver udtryk for, at der sættes spørgsmålstegn ved deres udsagn. Denne oplevelse går igen i næsten alle beretninger, uanset hvilket handicap eller hvilken livssituation, det gælder, og uafhængigt af, hvilken støtte, service eller hjælp man søger. Her skal det specielt bemærkes, at Lindqvist ikke kun taler om voksne handicappede, men også om situationen for familier, der har handicappede børn. Handicappede eller forældre til børn med handicap oplever tit, at love og regler ikke holder, hvad de lover. De føler sig derfor snydt og mister tiltroen til samfundets muligheder for at varetage borgernes behov og interesser. Specielt

har handicappede kritiseret eksempler på, at myndigheder i Sverige ikke har rettet sig efter domstolsafgørelser om, hvad de har ret til efter loven om støtte og service til visse funktionshæmmede eller efter socialtjenesteloven.

På baggrund af udredningsarbejdet stiller Lindqvist ni forslag:

1. Ret til fuld deltagelse og lighed uanset køn, alder, handicap, race, seksuel orientering, etnisk tilhørsforhold, sprog eller religion skal indskrives i grundloven.
2. Myndighederne skal administrere i overensstemmelse med de domme, der er afsagt.
3. Der skal skabes klarhed omkring "råd og støtte". Handicappede har i Sverige fået en ret til råd og støtte, som har skabt forventninger, som ikke er blevet indfriet. Myndighederne er usikre på, hvad der ligger i begrebet.
4. Retten til tilgængelig samfundsinformation skal udvides. Handicappede skal sikres tilgængelig information fra alle myndigheder – bl.a. ved hjælp af ny teknologi.
5. Hver myndighed bør oprette en uafhængig instans, hvor borgere kan henvende sig med deres synspunkter på og kritik af den måde, de mødes på af myndigheden.
6. Der skal udvikles brugerstøttecentre i handicaporganisationernes regi. Her skal brugerne have støtte af folk, der bygger på deres egne erfaringer som brugere.
7. Myndighedernes kompetence til at møde borgerne skal udvikles gennem et nationalt kompetenceudviklingsprogram med forankring i de handicappolitiske principper.
8. Handicapforskningen skal styrkes ved en langsigtet strategi for evaluering, stimulering og udvikling.
9. Handicaporganisationerne skal have mulighed for en indsats, som gennem humor og satire sigter på at mindske fordomme og modvirke negative holdninger til personer med handicap.

Punkt 1 er meget generelt, og punkt 2 og 3 angår specielt svenske forhold, som ikke er relevante her. Men de resterende seks punkter kan også myndighederne i Danmark benytte som udgangspunkt for en indsats for et bedre møde med handicappede eller forældre til handicappede. Da forslagene stammer fra et statsligt udredningsarbejde, er deres karakter ikke overraskende central og top-down.

Det udelukker dog ikke, at de også kan benyttes i et bottom-up-perspektiv. Der er intet, der hindrer handicaporganisationerne i at gå i gang med en indsats med humor og satire eller i at udvikle brugerstøttecentre. De fleste af dem er da også i gang med sådanne aktiviteter. Ligeledes har nogle myndigheder gjort en indsats for, at deres information til borgerne kommer ud i en form, der er tilgængelig for handicappede. Kommuner og andre myndigheder har også mulighed for at oprette uafhængige kritikinstanser, som man fx kender det fra Holland (Bengtsson, 1996).

Vores projekt knytter sig mest til punkterne 7 og 8. Dog har vi ikke mulighed for at igangsætte en landsdækkende plan, men må nøjes med at bidrage til at forberede en sådan eventuel plan. Det gør vi ved dels at undersøge problematikken og virkemidlerne i detaljer, dels ved at samtidig at forsøge at udvikle metoderne til mødet med borgerne. Vi har sat os for at forske i borgernes møde med de sociale myndigheder på en måde, hvor forskningen så vidt muligt foregår parallelt med udviklingen i de kommuner, der er med i projektet. Dermed kan forskningsprocessen på den ene side drage nytte af den måde, organisationen udvikler sig og anvender forskningen, og organisationen kan løbende få vurderet de midler, den bruger i sin udviklingsproces. Ideelt set skulle forskningen derved blive mere relevant og anvendelsesorienteret, og udviklingsprocessen skulle blive mindre vilkårlig og dermed få større muligheder for at nå sit mål.

Lindqvist karakteriserer også det gode og det dårlige møde.

I *det gode møde* er der omtanke, indlevelsesevne og jævnbyrdighed. De ansatte er opmærksomme på, at udgangspunktet må være det, som personen fortæller. De skal være professionelle nok til at vide, hvornår de skal forlade ekspertrollen og lytte til den, der behøver hjælp. De skal tydeligt vise, at de lytter, stoler på det, som personen siger, og respekterer det. At være ekspert betyder ikke nødvendigvis, at man altid skal lære andre mennesker noget. Men man skal vide, hvilken hjælp der findes til rådighed, foreslå alternativer, forklare hvad disse betyder, og derefter lade personen bestemme selv. Det er professionelt at forklare reglerne, når der er brug for det, men ikke at forsvare dem og frem for alt ikke at gøre dem til sine egne synspunkter. Man må aldrig begrunde et afslag med, at der ikke er råd, og heller ikke bede den, der søger hjælp, om at have forståelse for ens egen

vanskelige arbejdssituation som sagsbehandler. Personalet bør møde handicappede også i andre forbindelser, end når de søger hjælp, så de får en oplevelse af dem som almindelige mennesker og ikke automatisk kommer til at forbinde handicap med klientstatus. Endelig er det vigtigt, at de er klar over, hvad der er sigtet med lovgivningen, og at de tolker den i overensstemmelse med dens intentioner.

En fællesnævner for det *dårlige møde* er, at personen ikke føler sig respekteret og værdsat som voksent menneske. Det kan handle om en sagsbehandler, som man synes ikke lytter rigtigt, ikke synes at forstå, ikke vil leve sig ind i den anden persons situation, eller hvor man har en oplevelse af, at hun ikke "står på min side". Det dårlige møde betyder, at personen ikke får den information, som hun eller han burde få, eller at lovene tolkes så snævert, at man ikke får undersøgt for alvor, om der kan gøres noget for personen. Det dårlige møde karakteriseres endvidere af krænkende begrundelser for afslag af typen: "Du forstår vel, at du ikke kan få det også", "Der er flere end dig, som har brug for hjælp", "Hvis du får det her, hvad kommer du så og skal have næste gang?" eller "Hvor mange, tror du, kan tage på ferie hver sommer?"

Desværre forekommer det dårlige møde så tit, at informanterne, som har bidraget til udredningsserien, ofte fremhæver de enkelte eksempler på det gode møde som noget usædvanligt og bemærkelsesværdigt. Der kan være en særlig forklaring på, at man oplever det gode møde. En læge, der smiler, trykker i hånden, lytter efter og forstår, hvad personen siger, viser sig således at have et handicappet barn i familien.

Lindqvists begreber om det dårlige og det gode møde kan kritiseres for, at de holder sig på det rent personlige plan. Det gode møde ses som resultat af den gode sagsbehandlers personlige egenskaber. Det er mærkeligt, at Lindqvist ikke reflekterer nærmere over, at det gode møde er så sjældent. Selv om enkelte rådgivere på baggrund af personlige erfaringer kan etablere det gode møde, beviser det ikke, at manglende personlige forudsætninger hos rådgiverne er den eneste barriere for det gode møde. Det kan simpelthen ikke passe, at rådgivere i almindelighed er så "dårlige mennesker"! Den sjældne forekomst af det gode møde må betyde, at det ikke kun handler om det menneskelige forhold og de menneskelige egenskaber. Der må også være *strukturelle* barrierer, der skal overvindes, for at det gode møde kan etableres.

Lindqvists arbejde efterlader det hovedtryk, at myndighederne skal respektere mennesker med handicap, tro på, hvad de siger, og gå ud fra, at når de henvender sig om at få hjælp, er det også, fordi de virkelig har brug for det. Der er som nævnt tale om et udredningsarbejde, der bygger på eksisterende forskning – blandt andet den omfattende forskning på handicapområdet, der har fundet sted i Sverige. Lindqvists udredninger må endvidere siges at være båret af de holdninger, han har som aktiv i handicaporganisationerne og gennem det internationale arbejde for handicappede, som han udfører som FN's specielle rapporteur på området. Perspektivet er med andre ord helt klart brugerens. I Danmark har der hverken været et tilsvarende udredningsarbejde eller en forskning af tilsvarende omfang at bygge på. Borgerens møde med de sociale myndigheder har derimod været undersøgt inden for familieområdet. Her skal især nævnes undersøgelser af henholdsvis Lars Uggerhøj og Torben Berg Sørensen. Disse undersøgelser har andre perspektiver på emnet end den svenske udredningsserie, idet udgangspunktet her ikke er borgerens situation og behov, men hjælpeapparatet og dets funktion. I Uggerhøjs undersøgelse er perspektivet socialrådgiverens, i Sørensens anskues mødet primært fra socialforvaltningens eller socialudvalgets synsvinkel, selv om det egentlig ikke er hans erklærede formål.

Torben Berg Sørensen: En svaghedskonkurrence

Sørensen (1995) præsenterer selv sit formål som at beskrive og forstå, hvad der sker i mødet mellem sagsbehandler og klient. Han vil opnå en neutral forståelse eller indsigt i forløbet – uden speciel sympati for den ene eller den anden side. Til det formål overværer og optager han en række samtaler, som han derefter analyserer replik for replik efter et registreringsskema, han har udviklet til formålet. Han benytter kvantitative metoder fra den sociologiske smågruppeforskning, og går – som han udtrykker det – til opgaven med "påtaget uvidenhed". Hans interesse er først og fremmest magtforholdet mellem sagsbehandler og klient. Dette forhold er åbenlyst ulige, hvilket tydeligt fremgår af en stor del af klienternes adfærd og kropssprog under samtalerne. Desuden afslører de i mange tilfælde i den efterfølgende samtale med forskeren, at de ikke har turdet give udtryk for, hvad de i virkeligheden mente. Sagsbehandlernes adfærd i situationen er tilsyneladende tilsvarende myndig og selvbevidst. Men Sørensen

bemærker, at hans udskrifter af samtalerne giver et noget andet billede. Når man kun ser på de ord, der er sagt, virker klienterne meget mere kompetente og sagsbehandlerne meget mere usikre.

Der er altså et misforhold mellem den virkelige og meget ulige magtbalance, som afsløres af kropssprog og indholdet i kommunikationen, og den tilsyneladende meget mere lige magtbalance, som ligger i den rent verbale kommunikation. Dette kommer hos Sørensen til at spille en stor rolle for tolkningen af resultaterne. Han hæfter sig ved, at sagsbehandlerne i deres forsøg på at kommunikere med klienterne gør sig selv svagere. De benytter det, han kalder "svækkere" – det kan være undskyldende latter eller lidt hakken og stammen – i et forsøg på at komme lidt mere i øjenhøjde med klienten og derved oprette den kommunikation, som de formentlig føler er blokeret af det meget ulige magtforhold. Endvidere forsøger sagsbehandlerne at fremstille sig selv som nogen, der egentlig vil klienterne det godt. Og når det ikke kan lade sig gøre at omsætte den gode vilje til handling, skyldes det "systemet". Sørensen mener imidlertid ikke, at sagsbehandlerne opnår noget ved at gå ind i denne "svaghedskonkurrence". Resultatet bliver tværtimod, at parterne ikke kommer på talefod med hinanden. Den påtagede svaghed hos sagsbehandleren gør, at det forbliver skjult for klienten, hvem sagsbehandleren er, og hvad systemet står for. Resultatet af den påtagede svaghed bliver ifølge Sørensen en tilsløring af budskabet.

Sagsbehandlernes forsøg på at distancere sig fra "systemet" er et bedrag over for klienten, for de er jo rent faktisk ansat af systemet til at varetage nogle funktioner. Men deres adfærd er også med til at miskreditere hele bistandssystemet. Det burde være i klienternes interesse at vise fuld tillid til bistandskontoret og åbne sig fuldt og helt over for systemets gode indgriben. Systemet er jo etableret for at hjælpe klienterne. Men når sagsbehandlerne så vælger at distancere sig fra det og præsentere sig selv som uafhængige, siger de indirekte om systemet, at det er uvenligt og ikke imødekommende. Sørensen antager også, at dette svækker systemet og gør det umuligt for det at løse sin opgave. Han forbinder dette med det forhold, at den problemløsende funktion, som sagsbehandlerne søgte at varetage, sjældent syntes at lykkes. Uden at sige det direkte, antyder Sørensen således, at den påtagede svaghed og distance til systemet er grunden til, at der kommer så lidt ud af den sociale indsats. Medicinen er dermed

også klar: Sagsbehandlerne bør stå ved, at de har magten, identificere sig med systemet og lægge deres egen vægt bag de krav, der stilles til klienterne, der således får en klar og umisforståelig udmelding.

Mens Lindqvist mente, at sagsbehandlerne skal forklare reglerne, men ikke forsvare dem og slet ikke gøre dem til sine egne synspunkter, siger Sørensen altså nogenlunde det modsatte. Denne forskel kan hænge sammen med, at der er tale om to forskellige klienteller. Hvor Lindqvist taler om handicappede, derunder familier med handicappede børn, taler Sørensen om bistandsklienter. Forskellen mellem disse grupper er, at sigtet med den sociale indsats er forskellig. Når der er tale om handicappede, forsøger man ikke gennem den sociale indsats at ændre på den situation, som klienterne er i. En eventuel behandling foregår inden for rammerne af sundhedssystemet, mens den sociale indsats handler om at kompensere for handicappet og give disse mennesker de samme muligheder, som andre har. Sigtet med den sociale indsats over for bistandsklienter er derimod at ændre på deres situation. Her er den sociale indsats ikke en slags kompensation, men den er tværtimod i sig selv en behandling. Baggrunden for, at kontanthjælpsmodtagerne søger bistand, er, at de ikke har indtægter, og formålet med indsatsen er at give dem muligheder for at få et arbejde, således at de fremover vil kunne klare sig uden bistand.

Man kan sige, at der ligger mere magt i indsatsen over for bistandsklienterne, fordi den handler om at ændre på deres situation. Al social indsats må dog indeholde et element af myndighed, for brugeren bestemmer jo ikke suverænt, hvor meget det offentlige skal yde. Forskellen mellem en social indsats over for mennesker med handicap og over for mennesker med familieproblemer er en forskel i grad mere end en forskel i art. Det er derfor ikke så meget de to klienteller, men mere de to perspektiver på den sociale indsats, der gør forskellen: Lindqvists perspektiv, som indebærer, at sagsbehandleren skal respektere mennesket med handicap og gå ud fra, at man kan stole på, hvad det siger, og at dets krav er rimelige. Sørensens perspektiv kan omvendt formuleres som, at sagsbehandleren skal sætte sig i respekt, identificere sig med systemet og gøre det klart, hvilke krav der fra systemets side stilles til den, der søger hjælp. Hvor Lindqvist stiller sig på brugerens side, når Sørensen således frem til en position, der må betegnes som en identifikation med "systemet", politikerne og forvaltningernes ledelser.

Det er ganske underholdende at læse Sørensens beskrivelse af "svaghedskonkurrencen", hvor sagsbehandleren på den ene side har magten og råder over de ressourcer, som klienten kommer for at få del i, på den anden side søger at tilsløre dette ved at hakke og stamme, le undskyldende og i sin kommunikation give udtryk for en vis hjælpeløshed. Vi præsenteres her for en adfærd, hvor sagsbehandleren i den grad forsøger at benægte realiteterne. Hos Sørensen får vi imidlertid ikke nogen fornuftig forklaring på, hvorfor sagsbehandleren gør sådan.

Lars Uggerhøj: Dialog og tillid

Der findes imidlertid også forskere, der har sat sig for at se på relationen mellem sagsbehandler og klienter, som den tager sig ud fra sagsbehandlerens synspunkt. Uggerhøj (1995) er en af de fremtrædende repræsentanter for dette perspektiv. Hans synspunkt på den sociale indsats er hverken klientens eller systemets, men tværtimod en forestilling om, at de to modpoler kan mødes. Han er inde på, at en mere fleksibel og menneskelig behandling øger tilliden mellem borger og system, og at systemet skal tilpasse sig til de brugere, det har. Ved at bygge på aktivt medvirkende og ansvarlige brugere øger man mulighederne for at løse problemerne. Temaet er omdrejningspunkt for Uggerhøjs projekt og afspejles i dets titel: "Hjælp eller afhængighed".

Uggerhøj er ligesom Sørensen interesseret i samarbejdet mellem klienter og sagsbehandlere, men hans undersøgelsesmateriale består ikke i selve samtalerne mellem disse parter. I stedet har han interviewet dem begge foruden ledere og politikere i de medvirkende kommuner. Disse interview er analyseret med kvantitative og – især – kvalitative metoder. Med denne tilgang til problematikken kan man ikke helt så nemt objektivere den og bringe den på afstand. De medvirkende personers perspektiv på begivenhederne og deres oplevelse af samarbejdet kommer til at forme det materiale, man samler ind. Det kan man hævde giver undersøgelsen et mere subjektivt skær. Det er muligt, men samtidig må man erkende, at samarbejde og kommunikation først og fremmest eksisterer i de medvirkende personers bevidsthed. En forståelse af samarbejdet, der inkluderer disse medvirkende personers bevidsthed, har derfor helt andre muligheder for at blive dækkende, end en rent objektiv analyse af relationerne.

Uggerhøj når frem til, at familierne savner en menneskelig og engageret rådgiver, som er i stand til at udøve sin professionelle kunnen gennem en nærværende adfærd. Desuden ønsker familierne, at der tages skridt i retning af en større involvering i såvel rådgiverens arbejde som i forvaltningens ansvar for behandlingen. De vil have mere indflydelse på hvad der sker. De to punkter hænger nøje sammen: Involveringen skal ikke bestå i en række formelle procedurer, men skal præges af, at personalet udviser medmenneskelighed, ærlighed og engagement i sin adfærd over for familien. Men omvendt er det lige så vigtigt, at menneskelighed, ærlighed og engagement ikke kommer til at stå alene som en slags terapeutisk forløb, men følges med konkrete tiltag til at involvere familierne.

Interviewene med sagsbehandlere, ledere og politikere viser, at problemerne i kommunikationen mellem sagsbehandler og klient har deres paralleller i kommunikationen mellem ledelse og medarbejdere i forvaltningen. Det gælder fx manglen på dialog og involvering. Det mangelfulde beslutningsgrundlag går også igen både i det politiske arbejde og i familiearbejdet, hvor sagsbehandlerne mangler viden om familiernes baggrund. Endelig er der en parallel mellem den manglende målsætning i det overordnede socialpolitiske arbejde i kommunen samt den manglende målsætning i det daglige sociale arbejde med familierne.

Uggerhøj viser således, at den barriere, der ofte findes mellem rådgiver og borger, og som de færreste rådgivere er i stand til at overvinde qua deres menneskelige egenskaber, har sit modsvar i en tilsvarende barriere mellem rådgiveren og forvaltningens ledelse. Uggerhøj er en smule uklar her, men det er nærliggende at tolke dette forhold sådan, at en mere dynamisk og aktiv ledelse, der ikke pakker rådgiveren ind i vat, ville kunne gøre det lettere for rådgiveren at bryde gennem barrieren til borgeren og blive den nærværende, menneskelige og engagerede rådgiver, som borgeren efterspørger.

Hos sagsbehandlerne identificerer han et såkaldt "hjælpesyndrom". Det betyder, at de enten foretrækker de mest hjælpeløse familier eller de velfungerende og veluddannede. De første efterspørger rådgivernes talenter, er taknemmelige for hjælpen og underkaster sig deres og systemets rammer for hjælp. De sidste taler på niveau med dem, men underkaster sig samtidig sagsbehandlerens og syste-

mets rammer for hjælp. Derimod har de vanskeligt ved at håndtere familier, som modarbejder regler og rammer. Det betyder, at sagsbehandlerne snarere stiller krav om, at klienterne er hjælpeløse og accepterer deres holdninger, end de forventer involvering. De er ikke særlig indstillede på at indrette sig efter de enkelte familiers specielle levevis og behov.

Uggerhøjs argumentation er måske ikke klar, men mange af iagttagelserne vil være til at genkende for de fleste, der har arbejdet med området i praksis – blandt andet fordi han inddrager parternes selvforståelse i sine analyser. Der er også noget i hans tilgang, som passer bedre til den sociale indsats natur, end de to andre nævnte perspektiver. Forskellen ligger først og fremmest i, at Uggerhøj ser forholdet mellem borger og system som et dynamisk forhold. Det er ikke en ligning med et entydigt resultat, men en social og menneskelig proces, der skal sættes i gang og bringes til at fungere. Hos Uggerhøj forudsætter det sociale arbejde en menneskelighed hos sagsbehandleren, som Uggerhøj da også konsekvent betegner som "rådgiveren". Men menneskeligheden har også et bestemt mål: At øge borgerens evner til at fungere i de sociale sammenhænge, som et moderne samfund bygger på. Det vil ikke mindst sige i arbejdslivet.

Tre perspektiver på mødet med borgeren

Lindqvist, Sørensen og Uggerhøj repræsenterer tre ret forskellige perspektiver på forholdet mellem borgeren og det sociale system, og der er noget rigtigt i alle tre perspektiver.

Lindqvist tager udgangspunkt i borgeren og borgerens de sociale rettigheder og stiller krav om, at systemet ubetinget tager disse alvorligt.

Sørensen tager for så vidt også udgangspunkt i de sociale rettigheder, men derimod som de tager sig ud fra systemets synsvinkel. Det betyder, at de tilhørende pligter har fået sin del af opmærksomheden. Selv om han studerer samtalerne mellem sagsbehandler og klient i detaljer, og ser selve samtalerne som forløb, kommer han i sin fortolkning af dem meget hurtigt over i begreber, der karakteriserer de medvirkendes positioner.

Begge disse synsvinkler kan således betegnes som strukturelle, de har det til fælles, at deres udgangspunkt er en veldefineret situation – en beskrivelse af normer og regler, der gælder for forholdet.

Uggerhøj adskiller sig fra dem begge ved at have sit udgangspunkt i en proces. For ham kan samarbejdet mellem sagsbehandler og klient ikke reduceres til et forhold, hvor den ene definerer betingelserne, og den anden må indrette sig eller blot servicere. Han tager idealet om et ligeværdigt samarbejde alvorligt og er ikke indstillet på at forkaste det.

Skal vi så blot acceptere, at der er vidt forskellige måder at betragte forholdet mellem den borger, der har brug for det sociale hjælpeapparat, og den sagsbehandler, som denne borger møder? Hører disse forskellige perspektiver til de personlige værdier, som man ikke kan undgå at have med i bagagen, og som man som forsker derfor nødvendigvis må bygge på? Værdier, som undersøgelser hverken kan af- eller bekræfte, men som man blot må redegøre for, så læseren ved, hvilket grundlag man har haft for sin behandling af emnet? Sådan vil nogen sikkert se på det. Vi vil imidlertid argumentere for, at der er et *rigtigt perspektiv*. At man fagligt kan begrunde, hvilke forestillinger om samfundsborgeren, samfundet og forholdet mellem dem der er bedst i overensstemmelse med de modeller, som samfundsvidenskaben har fundet frem til. Hvis et perspektiv modsiges af disse modeller, må man derfor forkaste det. Og det er netop tilfældet med Lindqvists og Sørensens perspektiver.

Lindqvists perspektiv med udgangspunkt i den handicappede borger og dennes ønsker kan kritiseres for at gøre borgeren til en alt for konstant størrelse. I nogle forbindelser kan man måske godt tillade sig at tage udgangspunkt i den enkelte person og betragte denne som en relativt autonom aktør, som har bestemte præferencer. Det gør man fx normalt, når man ser på menneskers adfærd som forbrugere på et marked, og der kan man gøre det med en vis ret, fordi det handler om begivenheder, der foregår inden for meget korte tidsrum. Selv om mennesket er et produkt af interaktion i sociale sammenhænge, kan man godt betragte forbrugerrollen som noget *relativt* fast, fordi baggrunden ikke når at ændre sig så meget, at det har nogen betydning. Endvidere bedømmes udviklingen af et marked helt anderledes end udviklingen af sociale tilbud. Når vi taler om borgeren som bruger af sociale tilbud, er der ofte tale om meget længere forløb.

Der er god tid til, at borgerens ønsker og krav udvikles, og mens det betragtes som entydigt ønskværdigt, at et marked ekspanderer, ser vi typisk mere nuanceret på væksten i en social foranstaltning.

Sørensens perspektiv med udgangspunkt i systemet kan til gengæld kritiseres for at gøre dette til en alt for urokkelig størrelse. I en vis forstand er systemet selvfølgelig meget større og mindre påvirkeligt end den enkelte person. Derfor er det til dels forståeligt, at man kan se forholdene på den måde, at her er, hvad flertallet har vedtaget og finder rimeligt, og det må man indrette sig på, hvis man vil være med i samfundet. Men selv om systemet som helhed kan fremstå som en relativt konstant størrelse, behøver det ikke være en dækkende model for mødet mellem den enkelte og systemet. Personer møder jo ikke hele systemet, men kun den lille del af det, der er i deres umiddelbare nærhed. Selv om systemet som sådan ikke lader sig påvirke nævneværdigt, er det samme ikke nødvendigvis sandt om den lille del af systemet, som den enkelte møder.

I modsætning til Lindqvist og Sørensen har Uggerhøj et perspektiv på forholdet mellem borger og system, der helt igennem er foreneligt med en såkaldt interaktionistisk model for social integration. Ifølge denne model er integration i et moderne samfund ikke noget, der er væsensforskelligt fra integration i de smågrupper, som har udgjort menneskets sociale omgivelser i langt hovedparten af den tid, vi har eksisteret som art. En integration, der benytter sig af de forudsætninger, man som levende væsen har i sig, er i modsætning til en rent formel integration i stand til at mobilisere de kræfter, der ligger gemt. Denne interaktionistiske model er derfor ikke blot mere rigtig end en etatistisk model, men det er også en model, der giver større mulighed for at nå til en integration af "hele" mennesket og en integration, der fører til et stærkere samfund.

Uggerhøjs perspektiv har også den fordel, at det gør det muligt at forstå rådgiverens rolle. Lindqvist formulerer ønsket om en rådgiver, som tror på alt, hvad brugeren kommer og siger. Det lyder måske smukt, men myndighederne har vel også til opgave at vurdere. Sørensen ønsker tværtimod en rådgiver, der præsenterer systemets krav, men det kan enhver bogholder vel gøre. Hvad skal man så bruge en social uddannelse til? Sørensen tegner et karikeret billede af interaktionen rådgiver – klient, men interaktionen er vel den eneste vej til

at integrere mennesker. Den er det middel, der findes, til at mægle mellem forældrenes forståelige ønske om, at der gøres alt for deres barn med handicap, og kommunens begrænsede budget, der også skal række til mange andre formål.

Vi vælger derfor at benytte model for forholdet borger – system, som ligger nærmere ved Uggerhøjs end ved Lindqvists eller Sørensens. Vi vil hverken gøre borgerens rettigheder eller systemets krav til det eneste udgangspunkt. Netop det dynamiske og konkrete samspil imellem dem er en langt bedre ramme for at forstå, hvad der sker i mødet mellem borgerne og det sociale system.

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

Der er ingen tvivl om, at magtudredningen her har fat i et vigtigt element i forholdet mellem borgere og sociale myndigheder. Det gælder nok ikke mindst, når myndigheden vurderer, at den største vanskelighed er, at borgeren ikke er motiveret for at bidrage til at løse problemerne. Men denne meget direkte magt er dog ikke den eneste form for magt i mødet mellem borger og sociale myndigheder. Man mistænker fx ikke forældre til børn med handicap for i almindelighed at være uinteresserede i at være med til at løse de problemer, der ligger i deres børns handicap. Alligevel støder man ofte på magttemaet i litteraturen om systemets møde med forældrene til børn med handicap. Der må således være flere forhold, som kan betinge en sådan magt. Det er et af de temaer, vi ser nærmere på i næste kapitel.

KAPITEL 3

LITTERATUR OM FORÆLDRE TIL BØRN MED HANDICAP

For ældre til børn med handicap er et område, som ikke fylder meget i litteraturen ved siden af de mange andre emner, som handicapområdet omfatter. Socialforskningsinstituttets oversigt over handicapforskning i Skandinavien og Storbritannien i halvfemserne (Olsen, 1999) omfatter således ikke en eneste titel inden for det emne, der her behandles: Forældre til børn med handicap i forhold til det sociale system og den sociale service.

I det følgende gives et overblik over den litteratur, der findes på området. Gennemgangen er opdelt i følgende fire temaer, som litteraturen især fokuserer på:

- Særlige forhold i familier med børn med handicap
- Social service og sociale tilbud
- Forældrenes kontakt med systemet
- Forældrenetværk og inddragelse af forældre.

Særlige forhold i familier med børn med handicap

Familier med børn med handicap lever i princippet under samme vilkår, som alle andre familier i Danmark. Dog oplever de fleste familier med børn med handicap i et eller andet omfang at føle sig anderledes i kraft af deres barns handicap. Et handicappet barns ankomst gør noget ved familien. Og selv om det såmænd kan forekomme krævende nok at få et normalt barn, så er et barn med handicap en

udfordring af en helt anden størrelsesorden. Handicap stiller store og vedvarende krav til hele familien, der vil blive dybt berørt af handicappet hos et barn.

Når forældre får et barn med handicap, starter der en forandrings- og læreproces for familien. Særligt tre forandringer gør sig gældende i denne proces:

For det første brister drømmen om det perfekte barn. Forældrene står ofte uforberedte over for det faktum, at de har fået et barn med handicap, og det kan vække ambivalente følelser hos forældrene. Glæde og beskyttertrang blandes med sorg, depression og skyld. De sidstnævnte følelser er stadig tabubelagte og kan være svære for forældrene at acceptere – endsige tale med andre om. I nogle tilfælde kan konsekvensen være, at hele familien kommer til at isolere sig fra omverdenen. Da moderen ofte er bindeleddet mellem barnet og omverdenen, kommer hun ofte til at spille den centrale rolle i forhold til barnet med handicap. Mødrene oplever gang på gang, at de må forhandle barnets position over for familie og venner, i offentlige sammenhænge og i relation til formelle institutioner, og det kan puste yderligere til de ambivalente følelser (Read, 2000).

For det andet medfører barnets handicap, at hele familiens livsplaner og fremtidsdrømme ændrer sig. Den fremtid, familien så for sig, kommer måske endda til at virke uoverskuelig og uforudsigelig, og det kan være en stor belastning for familien. Tilmed vil handicappet ikke kun ændre familiens selvopfattelse, men også ofte påvirke dens indkomstgrundlag, sociale aktiviteter og karrierebeslutninger.

For det tredje må forældrene lære at forlige sig med det faktum, at de må dele deres forældreskab og rollen som dem, der ved bedst i forhold til deres barns ve og vel, med eksperter. Det betyder, at fremmede mennesker i kraft af deres faglighed vil få adgang til familiens privatsfære. Samtidig vil barnets handicap med tiden ofte gøre forældrene selv til eksperter, og handicappet vil influere på de funktioner, som familiemedlemmerne påtager sig. Familiens øvrige medlemmer kan bruges som ressourcer i forhold til barnet med handicap – i forhold til pleje, træning, udvikling mv. Forældrenes rolle over for barnet med handicap vil derfor ofte være en dobbeltrolle – både forælder og plejer – som mange forældre kan føle sig splittede

i (Lindau, 1992; Joseph Rowntree Foundation, 1994; Marshak, Selligman & Prezant, 1999).

De nævnte forhold har konsekvenser for borgerens møde med det sociale system. For det første kan eksperternes adgang til familiens privatsfære som nævnt opleves som en belastning. Men hertil kommer, at forældrene selv tilegner sig en del viden om barnet og handicappet. Både dette forhold og deres følelser over for barnet kan få dem til at sætte spørgsmålstegn ved eksperternes ekspertise. Der er således flere grunde til, at forholdet mellem forældre og system kan blive lidt ømtåleligt.

Den offentlige støtte kan være en stor hjælp for familien, så den kan tackle forandringerne og med tiden få livet til at fungere ud fra de nye betingelser. Det kan være stressende for forældrene selv at skulle varetage al plejen af deres barn, og de offentlige tilbud kan ofte fungere som en aflastning på den ene eller anden måde. Det er vigtigt, at hjælpen gør det muligt for familien at opretholde et almindeligt familieliv. Hjælpen må ikke være med til at bryde det almindelige. Skønt offentlig støtte er vigtig for forældrene, kan den også være en kilde til stress, hvis den opleves som utilstrækkelig. Problemer med manglende information, langsomt svar, utilstrækkelig service og sammenstød med de professionelle er alle forhold, der for forældrene kan virke stressende frem for som en hjælp (Joseph Rowntree Foundation, 1994).

Skønt lovgivningen lægger op til, at familier med børn med handicap skal leve et liv så nær det normale som muligt, oplever mange af disse familier en række uligheder i forhold til almindelige familier. Uligheder, der kan få familien til at føle sig som en handicappet familie. Det er en umiddelbar følge af det relationelle handicapbegreb, også kaldet den sociale model for handicap, at det ikke er barnet, der gør familien handicappet, men samfundet. For det første kan familien opleve problemer med at få den hjælp, de har behov for: De skal selv henvende sig til systemet, de skal selv kende til deres rettigheder, og de kan støde på bureaukratiske barrierer som ansøgningsfrister, ufleksible systemer mv. For det andet må barn og familie ofte undvære oplevelser, som i andre familier tages for givet – fx ture i biograf og svømmehal. Det kan også bidrage til, at familien føler sig ulige stillet i forhold til andre familier (Dowling & Dolan, 2001).

En enkelt undersøgelse sammenligner erfaringer med handicap i familier på tværs af hele kloden (Mittler, 1995). Familierne kommer fra især fra Asien, Mellemøsten, Australien, Nordamerika og Europa, men undersøgelsen omfatter også et mindre antal familier fra henholdsvis Afrika og Sydamerika. Det er primært middelklassefamilier fra byområder, men en mindre del er fattige landfamilier. Familiernes historier dækker derfor et meget bredt spektrum af forskellige kulturer og områder, der har meget forskellige syn på handicap og social service. Alligevel ser mange af familiernes oplevelser ud til at være universelle: Følelserne og komplikationerne ved at få et barn med handicap, kampen for at få information, forholdet til omverdenen, kontakten med professionelle og de positive og negative effekter på familiens medlemmer. Alle disse problemstillinger går igen fra verdensdel til verdensdel.

Social service og sociale tilbud

For sociale klienter i almindelighed taler man ofte om en læretid som klient. Nogle sociale ydelser som børnecheck og folkepension fungerer nærmest automatisk, men i almindelighed er sociale ydelser noget, man søger, hvorefter der skal tages stilling til, om et sæt af lidt mere komplicerede betingelser er opfyldt. Man skal være klar over, at muligheden for tilskud er der, og man skal lære, hvad betingelserne er, og hvilke krav der stilles. Undertiden kan man tale om en socialiseringsproces (Alcabes & Jones, 1993).

De fleste af de ydelser, som forældre til børn med handicap bliver bevilget fra det offentlige, hører under Servicelovens § 28 (merudgiftsydelser) og § 29 (tabt arbejdsfortjeneste). Princippet i begge paragraffer er kompensation, altså at familien eller barnet skal kompenseres for de gener eller besværligheder, der er forbundet med barnets handicap.

Det nuværende system til at beregne merudgifter trådte i kraft pr. 1. januar 2001. Forældrene skal sandsynliggøre deres merudgift og kan derefter få udbetalt en kompensation, der beregnes ud fra et standardbeløb. At arbejde ud fra et standardbeløb betyder, at forældrene somme tider vil få lidt mere udbetalt, end de selv har betalt, og andre gange lidt mindre. En undersøgelse fra PLS-Rambøll viser, at sagsbehandlerne alt i alt er tilfredse med det nye system, som de

mener giver mere tid til at behandle større problemer, da sagsbehandlerne ikke længere skal administrere så mange små merudgifter som tidligere. Dog oplever en del sagsbehandlere, at mange forældre har meget svært ved at forstå det nye system.

Dette kritikpunkt går igen hos forældrene i undersøgelsen. Skønt de fleste generelt er positive over for systemet for kompensation for merudgift, giver 64 pct. udtryk for, at de finder reglerne ugennemskuelige. Samtidig erklærer to tredjedele af forældrene, at de oplever, at de selv skal kende til deres rettigheder og selv fremsætte krav for at få dækket merudgifterne, hvilket for langt de fleste er en ressourcekrævende proces (PLS Rambøll, 2001).

Tabt arbejdsfortjeneste er en anden form for kompensation, som en del forældre til børn med handicap på et eller andet tidspunkt vil benytte sig af. Loven åbner mulighed for at have fra et par timers tabt arbejdsfortjeneste om ugen til at være på fuld tabt arbejdsfortjeneste i en periode. Tabt arbejdsfortjeneste er en ordning, der skal sikre, at barnet kan blive i eget hjem ved at give familien det fornødne overskud i hverdagen. Ordningen bygger således på princippet om normalisering.

Undersøgelser viser, at hovedparten af de forældre, der modtager tabt arbejdsfortjeneste, er tilfredse med ordningen, så længe de kan gøre brug af den. Alligevel er der en del problemer knyttet til tabt arbejdsfortjeneste. Undersøgelser viser, at tabt arbejdsfortjeneste af mange forældre opleves som et bundet valg, da de ikke kan se nogen anden løsning på deres pressede situation. Forældrene efterlyser i den forbindelse bedre information fra kommunen om mulige alternativer til ordningen. At være på tabt arbejdsfortjeneste medfører, at forældrene helt eller delvist mister kontakten til arbejdsmarkedet og senere kan have vanskeligt ved at genetablere deres relation til arbejdsmarkedet (Århus forsøgsprojekt, 1998; PLS Rambøll, 2001).

For at imødegå eventuelle problemer ved tabt arbejdsfortjeneste bør der sættes mere fokus på familien som helhed – ikke kun på barnets ve og vel. Samtidig bør sagsbehandlingen være langsigtet og helhedsorienteret. Et forsøgsprojekt fra Århus Kommune i 1998 opstiller en række konkrete metoder til at undgå problemer i forbindelse med tabt arbejdsfortjeneste:

- Der skal sættes fokus på arbejdspladsernes sociale ansvar.
- Familier, der i fremtiden vil benytte sig af tabt arbejdsfortjeneste, skal have forbedret deres muligheder for fortsat at være tilknyttet arbejdsmarkedet – fx gennem bedre rådgivning, udarbejdelse af handleplan og fokus på vigtigheden af at fastholde kontakt til arbejdspladsen.
- Nuværende forældre på tabt arbejdsfortjeneste skal styrkes i deres tilknytning til arbejdsmarkedet – via kurser, fremtidsplanlægning eller en støttet revalideringsperiode.
- Der skal øget fokus på alternativerne til tabt arbejdsfortjeneste – bl.a. handicaphjælper og aflastning.
- Der skal oprettes netværk for forældre på tabt arbejdsfortjeneste, så de har mulighed for at komme ud af deres isolation og samtidig få støtte og inspiration til at komme ud på arbejdsmarkedet.
- Rådgiverne skal igennem et udviklingsforløb for at lære at anvende kontraktetablering og styrke koordinatorfunktionen samt udvikle handleplaner (Århus forsøgsprojekt, 1998).

Norge har forsøgt sig med at indføre omsorgsløn, der er en ydelse, som gives til omsorgsyderen og ikke omsorgsmodtageren. Omsorgsløn er tænkt som en kompensation for at udføre et særligt tyngende omsorgsarbejde, uanset om man har haft indtægtstab eller ej. Ordet "løn" er nok lidt af en tilsnigelse, da der er tale om en kompensation på et væsentligt lavere niveau end en normal løn. Alligevel er de fleste tilfredse med ordningen. Dog kritiseres den for at skabe usikkerhed og uforudsigelighed, da den er meget kortsigtet. Omsorgslønnen bevilges som regel for et år ad gangen (Andersen, 2001). Kritikken for kortsigtethed går igen i Danmark. Herhjemme skal bevillinger af tabt arbejdsfortjeneste nemlig også løbende skal tages op til revision, hvilket skaber usikkerhed hos nogle forældre.

To andre centrale servicetilbud til børn med handicap er institutions- og skoletilbud samt botilbud. En undersøgelse fra Frederiksborg Amt understreger vigtigheden af, at der fremover arbejdes mere helhedsorienteret i forhold til barnet med handicap. Systemet bør søge at give barnet et sammenhængende liv, hvor de forskellige tilbud understøtter hinanden frem for at komplicere og modvirke hinanden. Det er derfor vigtigt at skabe overblik over hele barnets situation, således at de bedste tilbud kan findes. Institutions- og skoleområdet bør lige som bo-, beskæftigelses- og uddannelsestil-

bud gennemtænkes i så god tid, at man sikrer en langsigtet og helhedsorienteret indsats over for det enkelte barn (Frederiksborg Amt, 1997).

Undersøgelserne viser, at forældrene generelt er godt tilfredse med den service, de får fra det offentlige. Dog oplever en del forældre det som en kamp mod systemet at få de ydelser, som de føler sig berettiget til. De giver udtryk for en vis mistro til kommunens indsats og til, at sagsbehandleren kan agere upartisk (PLS Rambøll, 2001).

Blandt etniske minoriteter har forældre til børn med handicap en række særlige problemer i mødet med det danske system. Området bliver ofte glemt i den generelle handicapdiskussion, men der er i hvert fald udgivet én rapport om emnet. Den er udarbejdet for LEV og handler primært om, hvordan LEV bedst kan støtte etniske familier, så de kommer til at kende til tilbud og rettigheder og bedre forstår at gøre brug af disse (Halldórsson, 2000).

Meget af litteraturen om social service og sociale tilbud omhandler forholdene i Storbritannien, men problemstillingerne er ofte de samme, som er i fokus i vores undersøgelse af danske forældre. De britiske forældre kæmper også med, at manglende information ofte gør det umuligt for dem at bede om den rette service. Forældrene oplever generelt systemet som ufleksibelt. De føler, at de selv skal styre det hele og kæmpe for at få den fornødne opmærksomhed. Samtidig giver forældrene udtryk for, at de finder det stressende, konstant at skulle være i kontakt med mange professionelle, da servicen jo ofte ydes af forskellige instanser (Social Care Group, 1998a, 1998b; Dowling & Dolan, 1998; Middleton, 1998). Servicen opleves ofte som så ufleksibel, at den ikke matcher den enkelte families behov (Social Care Group 1998a; Dowling & Dolan, 1998). Problemet ligger i, at mange familiers behov vurderes ud fra den tilgængelige service, frem for at familierne modtager den service, de vurderes at have behov for (Social Care Group, 1998b).

Generelt er de sociale forhold dog noget anderledes i Storbritannien end i Danmark, hvilket også fremgår af litteraturen (Social Care Group, 1998a, 1998b; Dowling & Dolan, 1998; Middleton, 1998, 1999). En rapport påpeger, at 55 pct. af alle husholdninger med børn med handicap lever i fattigdom eller hører under kategorien

marginaliserede (Social Care Group, 1998b), mens en artikel diskuterer den store betydning frivillige organisationer har som supplement til den offentlige sektor (Middleton, 1999). I Danmark spiller de frivillige organisationer en langt mindre rolle på det sociale område.

Forældrenes kontakt med systemet

Samarbejdet mellem forældre og sagsbehandler er noget af det mest vanskelige at få til at fungere. Forholdet mellem de to parter er grundlæggende ikke ligeværdigt, idet sagsbehandleren som systemets repræsentant sidder med beslutningskompetencen. Forældrene oplever som nævnt at være afhængige af systemet og de bevillinger, som de bliver tildelt. Deres sanktionsmuligheder er i denne situation meget begrænsede.

Flere undersøgelser peger da også på, at forholdet mellem forældre og sagsbehandlere ikke bliver opfattet ens af de to parter. En undersøgelse fra PLS Rambøll viser, at mens 63 pct. af sagsbehandlerne er tilfredse med mødet, gælder det kun 27 pct. af forældrene (PLS Rambøll, 2001). Forældrene giver ofte udtryk for vanskelighederne ved at få sagsbehandleren til at lytte til dem og til de behov, der ikke handler om praktiske forhold. Sagsbehandleren tager sig kun af de fysiske og materielle behov. De følelsesmæssige aspekter medtænkes ikke i rådgivningen (Middleton, 1998). Derudover efterlyser forældrene en koordinator i sagen, der kan påtage sig det overordnede ansvar og sikre helheden og den langsigtede planlægning.

Når det gælder den mere specialiserede rådgivning, der finder sted i amterne, er der fundet tegn på, at sagsbehandlere og forældre har forskellige opfattelser af rådgivningssituationen og formålet med den. Sagsbehandlerne forstår rådgivningen som noget, der benyttes til præcise veldefinerede formål, der svarer til de ansattes professionelle kompetence. Forældrene mener derimod, at rådgivningen skal fremstå som et hele, der omfatter barnet og alle de foranstaltninger, der skal etableres i relation til det. Det sker da også ofte, at forældrenes forventninger til rådgivningen ikke opfyldes (Bengtsson, 2000).
Sagsbehandlerne viser sig generelt at være mere tilfredse med samarbejdet end forældrene. De efterlyser dog tid og overskud til at varetage den koordinerende rolle, som forældrene efterspørger. At relationen

til forældrene kan være vanskelig, forklarer sagsbehandlerne blandt andet med, at der her er tale om en gruppe af forældre, der både er velinformerede og aktive i forhold til egen sag. Forældre til børn med handicap er nemlig generelt set ikke en ressourcesvag gruppe (Henriksen & Nørregård, 2000). Ved at benytte denne begrundelse, antyder sagsbehandlerne, at det for dem faktisk både er mere normalt og nemmere at have at gøre med en gruppe borgere, der er uinformerede, passive og ressourcesvage!

Forældre og sagsbehandlere befinder sig med andre ord i ret forskellige sociale virkeligheder, når de går ind i samarbejdet om at hjælpe et handicappet barn. Derfor opleves mødet mellem parterne også ofte som problematisk. Forskellige undersøgelser giver hver deres bud på, hvordan de to virkeligheder kan nærme sig hinanden. Generelt set handler det om, at forældre og sagsbehandlere må indgå i en reel dialog, så de bedre kan forstå den andens position og "sætte sig i den andens sted". Herigennem vil sagsbehandleren få bedre mulighed for at kende familiens forudsætninger og behov, mens forældrene vil få mulighed for at forstå myndighedernes kompetencer og begrænsninger.

I flere undersøgelser foreslås det, at sagsbehandler og forældre i samarbejde udformer en skriftlig handleplan, hvor parternes forventninger kan afstemmes (Henriksen & Nørregård, 2000; PLS Rambøll, 2001). Handleplanen skal forstås som en langsigtet livsplanlægning for familien, således at familien selv og de relevante fagpersoner har overblik over det kommende forløb. Samtidig kan handleplanen være med til at klarlægge koordineringsansvaret, hvilket mange forældre efterlyser. Ud over handleplaner påpeger undersøgelsen fra PLS Rambøll, at gode rammer, faglig viden, ledelsesmæssig opbakning og tværfaglig koordinering er centrale forudsætninger for et udbytterigt samarbejde mellem forældre og sagsbehandler.

Et mere vidtgående eksempel på, hvordan forældre og sagsbehandlere kan nærme sig en fælles forståelse af den sociale virkelighed og derigennem forbedre samarbejdet, bliver diskuteret i en lille rapport med titlen "Forældre og Socialrådgivere – et ligeværdigt samarbejde omkring børn og unge med handicap". Rapporten er skrevet på baggrund af oprettelsen af en samtalegruppe, der bestod af forældrerepræsentanter fra forskellige handicaporganisationer samt socialråd-

givere i Århus Amt. Formålet med gruppen har været at udveksle erfaringer, finde fælles mål og udvikle bedre muligheder og tilbud til børn og unge med handicap. Gruppen har derudover arrangeret seminarer og et årligt heldagsmøde, hvor en bredere kreds af forældre og fagfolk fik mulighed for at erfaringsudveksle og diskutere udvalgte problemområder (F&S, 1994).

Fælles for de nævnte undersøgelser er, at det svære møde mellem forældre og sagsbehandler kan gøres bedre, hvis parterne mødes i fora, hvor de på en anden måde end i rådgivningssituationen har mulighed for at lære af og lytte til hinanden og derigennem bedre forstå den andens situation. I et samarbejde vil forældre og sagsbehandler kunne idéudvikle og finde frem til muligheder og løsninger på en række problemer. På den måde vil de fortrolighedsskabende faktorer i mødet mellem familie og sagsbehandler kunne sikres, så kvaliteten kan forbedres. Hvis parterne mødes i andre fora, er de ikke længere underlagt de roller, som forstyrrer deres indbyrdes kommunikation. Man kan så håbe på, at den bedre kommunikation smitter af på rådgivningssituationen.

En undersøgelse foretaget af den svenske Socialstyrelse konkluderer, at kvaliteten af den sociale service afhænger af mødet mellem familien og den enkelte sagsbehandler. For at sikre det bedst mulige samarbejde er det vigtigt, at sagsbehandleren har mulighed for at tilpasse sine rutiner og arbejdsmåder til familien. Samtidig understreges vigtigheden af fleksibilitet i systemet, så der er mulighed for at imødekomme familiens behov (Socialstyrelsen, 1998).

Et andet centralt område er forholdet mellem forældre og system, forstået som det organisatoriske maskineri, der omgiver sagsbehandler og forælder i deres møde. Dette område er desværre kun sporadisk behandlet i litteraturen.

Ofte er problemstillingerne omkring et barn med handicap så komplekse, at flere sektorer må inddrages. Men samspillet mellem de forskellige instanser fungerer sjældent optimalt. Hver afdeling har således egne arbejdsgange og egne faglige og sektorvise opgaveprioriteringer, der ikke uden videre kan spille sammen med andre sektorers. Som konsekvens heraf har man blandt andet i Fyns Amt oprettet en Specialrådgivning, hvis formål det er at sikre en helhedsorienteret og

sammenhængende indsats over for børn med handicap. Både forældre og kommuner har generelt været tilfredse med Specialrådgivningen og dens funktion som koordinerende instans mellem amt og kommune og mellem amtslige instanser (Mehlbye & de Montis, 1992).

I denne sammenhæng er det værd at nævne *sektoransvarlighedsprincippet*. Det lægger kort fortalt ansvaret ud til det relevante fagområde eller den relevante sektor, således at handicappolitik ikke blot bliver en sag for social- eller sundhedssektoren, men for alle involverede parter. Det har kun været muligt at finde én mindre undersøgelse om kommunernes kendskab til princippet. Den viser, at kun hver tredje kommune angiver en fortolkning, der er direkte i overensstemmelse med vejledningens beskrivelse af sektoransvarlighed. Samtidig er der en tendens til, at større kommuners forståelse af princippet er mere korrekt end mindre kommuners. At kendskabet til princippet ikke er overbevisende, betyder dog ikke nødvendigvis, at sektorerne ikke tager ansvar, eller at der ikke koordineres i praksis (PLS Rambøll, 2001).

Forældrenetværk og inddragelse af forældre

Vores undersøgelse har vist, at forældre, der får et barn med handicap, naturligt nok har et stort behov for at komme til at tale med andre forældre i samme situation. De er pludselig havnet i en situation, som de færreste er forberedt på, og ofte vil det være meget begrænset, hvilke erfaringer fra familie og omgangskreds disse forældre kan trække på. På den måde kommer forældrene let til at opleve, at de står i en ukendt og uoverskuelig situation, og at de er de eneste, der kæmper med netop disse problemer. Her kan netværk af forældre til børn med handicap have en uvurderlig værdi. Skønt problematikken er central, findes der kun få undersøgelser om effekten af forældrenetværk eller samtalegrupper.

Der er dog foretaget et par evalueringer af forsøg med samtalegrupper eller gruppearbejde, som forældre til børn med handicap har deltaget i (Mehlbye & Gammeltoft, 1991; Olafdottir & Magnusson, 1989). Ideen i begge projekter er at skabe et forum for forældre til børn med handicap, hvor de kan dele erfaringer, bekymringer og sorger med andre i samme situation. Begge steder konkluderes det, at forældrene har et

stort behov for at tale om sorgerne såvel som glæderne ved at have et barn med handicap. Et behov, som netop samtalegrupperne eller gruppearbejdet formåede at dække. I sådanne forældregrupper vil der opstå nogle relationer mellem forældrene, som aldrig vil kunne etableres mellem den enkelte forælder og de professionelle, der er omkring barnet. Netop derfor er forældrenetværk af så stor betydning, konkluderer en af evalueringerne (Olafdottir & Magnusson, 1989).

De forældre i vores undersøgelse, der har efterspurgt forældrenetværk, har ofte ønsket, at det var kommunen eller en anden offentlig myndighed, der tog initiativ til sætte netværket i gang og holde det kørende. Forældrene frygter nemlig, at de ikke selv har det fornødne overskud til at være primus motorer i en sådan proces. Erfaringerne viser dog, at forældreinitiativer godt kan lykkes og opnå brugbare resultater. Vi er stødt på to eksempler, hvor en forældregruppe har taget sagen i egen hånd og selv fundet kanaler til at formidle deres erfaringer som forældre til børn med handicap.

For det første har 12 familier udarbejdet pjecen "Du er ikke alene" (Vejlefjord Center, 2000). Alle familierne har et barn, der har fået en sen hjerneskade. Pjecen retter sig til andre forældre til sådanne børn og rummer en række oplysninger, erfaringer og råd givet fra forældre til andre forældre. Pjecen kan ses som et godt alternativ til forældregrupper, da den berører mange af de samme emner, som man kan forvente, at forældregrupper vil komme ind på: Hvordan man kommer videre som familie, forholdet til eventuelle søskende, den øvrige familie og venner, sorgbearbejdelse osv. Desuden informerer pjecen blandt andet om, hvad de forskellige professionelle kan tilbyde af hjælp, hvilke muligheder der er for barnet efter hjerneskaden, samt hvor man kan hente mere information om området. Ydermere tilbyder pjecen familier med børn med en sen hjerneskade at blive en del af et netværk med andre familier i en lignende situation.

For det andet har en gruppe forældre dannet et netværk tilbage i 1989 efter at have deltaget i et forældrekursus, arrangeret af Sønderjyllands Amt (Johansen, 1989). Forældregruppen udformede et debatoplæg og tog siden rundt til en række kommuner i Sønderjylland for at fortælle om egne erfaringer som forældre til børn med handicap. Forældreoplægget berører mange af de erfaringer, som forældrene i vores undersøgelse også har fremhævet. Det gælder blandt

andet: Udskrivning fra sygehus, kontakten med koordinator eller nøgleperson, forældrenetværk, information om aflastning, fremtid og hjælpemidler samt problemer med søskende.

Disse to eksempler viser, at det er muligt for forældre selv at være drivkraft og tage initiativ. Vi har forsøgt at følge op på de to initiativer for at se, hvordan det siden er gået de to forældregrupper, men vi har ikke været i stand til at finde yderligere oplysninger om deres videre forløb.

Metoder til og erfaringer med at inddrage forældre til børn med handicap er ikke noget særlig velbeskrevet område. Skønt de fleste er enige om dets betydning, findes der kun få anvisninger på, hvordan man i praksis inddrager forældrene bedst muligt. Der eksisterer dog én artikel, som er udformet som en slags kursusmateriale til den underviser, der skal holde kurser for forældre til børn med handicap (Granlund & Olsson, 1998). Kursusoplægget tager udgangspunkt i bogen "Familjen och habiliteringen" og sigter mod at ruste forældrene til mødet med eksperterne, til aktivt at deltage i samarbejdet med disse og til at være med til at udføre de beslutninger, der træffes i samråd med eksperterne. Kursusmaterialet kan være en god inspiration, inden man giver sig i kast med at inddrage forældre. Men der er et klart behov for flere erfaringsopsamlinger og metodeovervejelser, som nye forsøg med forældreinddragelse kan støtte sig til.

De nævnte undersøgelser viser på den ene side, hvor vigtige forældrenetværk er for forældrene, og på den anden side, at de ofte ikke har forudsætningerne for selv at organisere og opretholde netværkene. Der er ikke nogen modsætning mellem disse to forhold. Forældrenes situation er ikke blot belastet, de er også så relativt få og så spredt ud over landet, at deres muligheder for at etablere og vedligeholde kontakter er begrænsede. Der kan imidlertid gøres meget for at gøre det nemmere for forældrene at finde sammen i miljøer. Og det er nødvendigt – ikke blot for, at forældrene kan give en feedback til rådgiverne, men også for at de selv kan arbejde med deres problemer. Begge dele vil bidrage til at udvikle kvaliteten i indsatsen over for børn med handicap.

KAPITEL 4

DEN SOCIALE INDSATS – FORMÅL OG KVALITET

Som nævnt har den sociale indsats skiftet karakter – fra overvejende at være baseret på kontante ydelser til at indeholde mere social service. Ligeledes stilles der så mange krav til aktivitet fra modtagernes side, at mange forsørgelsesydelser i dag må betragtes som en mellemting mellem kontante ydelser og serviceydelser. Den sociale indsats er ikke længere blot en kanalisering af midler til at dække sociale behov, men antager mere og mere karakter af et direkte arbejde for at nå målene bag den sociale lovgivning. Når man skal forstå borgerens møde med systemet, er det derfor nødvendigt at gå nærmere ind på den sociale indsats' formål og kvalitet. Dét er emnet for dette kapitel.

I juraen har man traditionelt talt om en modsætning mellem retspositivisme og naturret. Retspositivismen betragter retsordenen som et socialt empirisk faktum, medens det er naturrettens opfattelse, at der er en naturgiven ret, som i en vis forstand står over loven (Høilund, 2000). Fælles for disse retsfilosofier er, at de søger en metode til at finde frem til den sande ret. I den nyeste teori ser Høilund imidlertid den opfattelse, at den juridiske metodes betydning er sekundær. Der er i samfundet en form for moral, der giver loven sin gyldighed. Det er ikke en naturlig, historieløs norm, men snarere en opfattelse, der udvikles og efterhånden aflejres i loven. På det sociale område er dette forhold meget klart. Det er tydeligt, at der altid har været et formål med den sociale lovgivning (Ketscher, 1998).

Selv om formålet med den sociale lovgivning udvikler sig med tiden, er det alligevel i en vis forstand en mere konstant størrelse end den enkelte formulering og lovændring. Afgørelserne får kun mening, hvis de bidrager til at opfylde de bagvedliggende formål. Lovens paragraffer og bestemmelser må derfor læses i lyset af formålet med indsatsen. Hvis de tolkes i en retning, der er i modstrid med dette formål, bliver de absurde. Da den sociale indsats nu har udviklet sig i retning af at påvirke klienten og dennes situation mere direkte, er det blevet mere afgørende for dens succes, at mødet mellem borger og system foregår på en måde, der bidrager til, at de nævnte formål opnås – eller i hvert fald ikke modvirker dette.

Formålet med den sociale indsats over for familier med handicappede børn skal ses i forhold til både familien og barnet (Vejledning, 1998). I forhold til familien er formålet at ligestille denne familie med andre familier, i det omfang det er muligt. De kompenserende ydelser skal tjene dette formål, samtidig med at indsatsen for at få dem skal forstyrre et almindeligt familieliv mindst muligt. I forhold til barnet er formålet at give det de bedst mulige forudsætninger for en god tilværelse. Integration nævnes her som et formål i sig selv, men det skal formentlig forstås på den måde, at integration er den bedste vej til ligestilling og lige muligheder. Det vil være i overensstemmelse med den opfattelse, der ligger i handicappolitikken generelt, og som er udtrykt i det, Wiederholt (1998) betegner som ligebehandlingsprincippet.

I de seneste årtier er man begyndt at arbejde mere systematisk med kvalitetsmodeller for social service. Sådanne kvalitetsmodeller kender man fra den private produktion især af varer, og det er i første omgang herfra, man låner modeller. Der findes flere forskellige kvalitetsmodeller inden for det private område (Pollitt, 1997). Nogle af disse modeller er orienteret mod kvaliteten af de *produkter*, der fremstilles. Det kan være i form af kvalitetsstandarder, ISO9000 eller Total Quality Management. Andre handler om kvaliteten af produktions*processer*. Det gælder fx benchmarking eller Business Process Reengineering.

Der er imidlertid store forskelle på privat produktion og offentlig social service, og det er ikke uden problemer at forsøge at anvende de private modeller på social service. Derfor ser man også, at de gamle

professionelle kvalitetsmodeller, peer review og inspektion, bliver taget op igen – den sidste dog i reglen under den mere moderne betegnelse "evaluering". Den amerikanske kvalitetsmodel CARF er et eksempel på en model, der er specielt udviklet til området social service (www.carf.org). Den kombinerer en række af de nævnte professionelle modeller, der kort karakteriseres i de følgende afsnit.

Kvalitetsmodeller i det offentlige

Ved en *kvalitetsstandard* forstår man en veldefineret norm, som det kan konstateres, om en offentlig myndighed lever op til. Det kan fx være, at man skal tage telefonen, inden den har ringet 10 gange. Der skal defineres en klar grænse for, at der er tale om en kvalitetsnorm. Det er fx ikke nok at sige, at man skal søge at undgå aflysninger af hjemmehjælp. Det skal præciseres, sådan at aflysninger højst må forekomme i en bestemt procentdel af tilfældene. De forhold, der dækkes af kvalitetsstandarder, skal registreres fortløbende, så man kan se, om der sker forbedringer. Det er vigtigt, at standarder handler om forhold, der kan operationaliseres. Når det gælder social service, betyder det, at der typisk defineres kvalitetsnormer for de mere kontante rammer, den foregår inden for, mens selve servicen ofte unddrager sig måling.

ISO9000 er et certificeringssystem, der bygger på samme tankegang som kvalitetsstandarder, men er mere udbygget. For at komme ud over det vilkårlige i kvalitetsstandarder – man kan vedtage at ville leve op til dette, men ikke til hint – indeholder ISO9000 en række generelle krav, der kan specificeres for konkrete områder. Således skal man kunne identificere kontrolprocedurer og dokumenter til dette formål, og der skal være et system for at identificere, hvilke krav kunderne stiller. Fordelen ved kvalitetssystemer af denne type er, at opmærksomheden henledes på en række konkrete punkter, som måske ellers havde været ubemærket, og at der er mere styr på, hvad indsatsen omfatter. ISO-systemet er dog blevet kritiseret for at lægge for lidt vægt på brugertilfredshed og i det hele taget for at være for tungt og bureaukratisk i sine krav til dokumentation. Det siges, at senere udgaver af ISO-systemet er blevet forbedret på dette punkt, men vi har ikke set nogen specifikke vurderinger af disse senere udgaver.

Total Quality Management er et system, der integrerer begrebet kvalitet i selve ledelsen af organisationen og gør kvalitet til det centrale i organisationens mål. Total Quality Management kræver et engagement i kvalitet fra top til bund i organisationen. Det vil sige et sæt af værdier, som deles af ledelse og medarbejdere. I dag ville man bruge ordet "værdistyring" om dette aspekt af metoden. Bestræbelserne for at løse kvalitetsproblemer overskrider alle grænser i organisationen. For når en fejl konstateres, skal der gå en lige linie til det sted, den er opstået, og erfaringen skal bruges til i fremtiden at undgå den slags fejl. Der satses således mere på at undgå fejl, før de sker, end på at rette dem. For at opnå det, kræves der en stor investering i træning.

De tre ovennævnte metoder har det til fælles, at der skal specificeres nogle standarder for kvalitet, som skal anvendes i den løbende kontrol. Det vil typisk være organisationens ledelse, der er den drivende kraft i dette arbejde. Inden for social service vil det sige kommunens administrative ledelse eller politikerne. De professionelle, som står for servicen, vil derimod typisk være mere tøvende. De mister noget af kontrollen over udførelsen og finder ofte, at deres mål ikke lader sig udtrykke på sådan en situationsuafhængig måde. De synes, det passer dårligt til deres faglige kultur at fastsætte kriterier af den type. Især ISO-modellerne kan kritiseres for at være alt for mekaniske, og man kan med en vis ret frygte, at de fjerner for megen opmærksomhed fra formålet med servicen. At det bliver et mål i sig selv at leve op til standarderne. Total Quality Management harmonerer derimod bedre med en professionel tankegang, selv om også denne metode er for orienteret mod produkter. Der kan derfor være grund til også at se på to kvalitetsmodeller, som er mere procesorienterede.

Benchmarking er en sådan procesorienteret kvalitetsmetode. Den går ud på at identificere et antal centrale processer i produktionen. For hver af disse skal man så finde en anden organisation, som man mener, gør dette bedre end ens egen. Derefter samarbejder man simpelthen med disse organisationer, studerer nøje, hvordan de bærer sig ad med de pågældende processer, og prøver at efterligne dette. Målet er at forbedre sin egen proces til det samme niveau som forbilledet. En benchmarking-model for kvalitetsudvikling er groft sagt bare et nyt smart navn for den gammelkendte metode at efterligne andre, som man synes kan noget mere på et eller andet punkt. Det er en model, som giver de professionelle mulighed for at spille en mere

aktiv og central rolle, som de oplever, passer bedre ind i deres arbejdsstil. Man hører dog også ofte ordet benchmarking anvendt i en mere afsvækket betydning, hvor det blot handler om at konstatere, om man på de og de punkter lever op til et eller andet forbillede.

En mere omfattende procesorienteret kvalitetsmodel er *Business Process Reengineering*. Som navnet antyder, er der tale om en slags rationalisering. Det går ud på at finde en kompliceret proces, som er central for ens produktion. Denne proces analyserer man så igennem med henblik på at kunne designe den mere rationelt. Ideen er, at man skal være åben for at redesigne radikalt, nydefinere jobfunktioner og forenkle arbejdsgange. Business Process Reengineering er en stor mundfuld at gå i gang med, der kræver energi af organisationen, og risikoen for, at det medfører konflikter, er betydelig. Den decentralisering og integration, der skete i ældreplejen i 1980'erne og begyndelsen af 1990'erne, kan ses som et eksempel på Business Process Reengineering, selv om dette ord ikke blev benyttet i den forbindelse. Et tilsvarende eksempel er bestiller-udfører-modeller, som fx kan indføres som forudsætning for en senere udlicitering af opgaver på det sociale område.

Selv om benchmarking som nævnt giver mulighed for at tildele de professionelle på et felt en mere aktiv rolle i kvalitetsudviklingen, ser man sjældent dette potentiale udnyttet i praksis. Det har vist sig, at alle de private kvalitetsudviklingsmodeller, når de forsøges overført og tilpasset til social service, har en tendens til at blive ledelsens projekter. De professionelle på området får som regel en mere passiv og tilbagetrukken placering. Det er velkendt og naturligt, at der inden for den sociale service ofte er en vis modsætning mellem ledelse og professionelle. Ledelsen har til opgave at få organisationen til at fungere optimalt og dirigere ressourcerne, så de bidrager til at opfylde målene, mens de professionelle sidder på de vigtigste ressourcer og på grund af selve arbejdets natur i vidt omfang unddrager sig kontrol (Lipsky, 1980). Det er derfor logisk, at der foregår en kamp mellem disse to grupper. Udfordringen er at forlige deres interesser på en måde, som gør servicen bedst mulig.

Kan det for eksempel ske ved at genopdage nogle af de traditionelle professionelle kvalitetsmodeller som peer review og inspektion?

Peer review kendes fra videnskabelige tidsskrifter, hvor de artikler, som forskere indsender, bedømmes af andre forskere, som afgør, om de er værd at publicere. I dette tilfælde kan bedømmelsen foretages "dobbelt blindt", som man kalder det. Det vil sige at begge parter er anonyme. Noget sådant vil selvfølgelig ikke kunne lade sig gøre, hvis en social service skal bedømmes af andre professionelle. Hvis man vil tage metoden i brug, må man acceptere, at bedømmerne og de bedømte kan identificere hinanden. Dog således, at der må stilles visse krav til bedømmernes habilitet og uafhængighed.

Inspektion adskiller sig kun fra peer review ved, at det er en professionelt bemandet myndighed, der specielt har som opgave at gennemføre bedømmelsen.

Det amerikanske *CARF*-system er en kvalitetsmodel, som er specielt udviklet til social service. Den opererer med elementer af flere af de tidligere nævnte modeller. CARF er en slags forening af sociale serviceorganisationer, som har det formål, at medlemmerne skal bedømme og godkendes af hinanden. Peer review er et af elementerne i modellen. Den konkrete bedømmelse af en organisation foregår således ved, at medarbejdere fra en anden medlemsorganisation kommer på besøg i et par dage. De foretager så deres vurderinger ud fra et sæt af standarder, som de deltagende organisationer har udviklet og stadig raffinerer. Disse standarder omfatter ikke blot de mest konkrete og målbare forhold, men også engagement, brugerinvolvering og andre forhold, som ikke kan registreres, men må vurderes af folk, der forstår områdets specielle omstændigheder. Endelig rummer CARF-modellen elementer af benchmarking, idet organisationen får tilbud om at lære af andre medlemmer på de punkter, hvor den ikke scorer højt.

Kritik af kvalitetsmodellerne

Man kan kritisere de fleste af de nævnte modeller for, at de egentlig ikke udvikler kvalitet, men at de i stedet for udvikler den sociale serviceorganisation og dens produkter i en bestemt retning, som modellerne betegner som kvalitet. Begrebet kvalitet er ikke defineret uafhængigt af udviklingsmetoderne eller af den ændring, man i den enkelte model stræber efter at opnå. Spørgsmålet melder sig derfor hurtigt: Hvordan skal man egentlig definere kvalitet af social service?

Udøverne af social service vil naturligt definere god servicekvalitet ud fra deres fags metoder og teorier. Tilsvarende vil de ansvarlige for den organisation, der producerer en social service, definere god service ud fra kriterier som, at der er få klager, at pressen omtaler den pænt, og at vælgerne på valgdagen belønner dem for deres præstationer. Pollitt (1997) kritiserer kvalitetsmodeller generelt for, at de tager for lidt hensyn til brugernes mening om servicen. En tredje måde at definere kvalitet på er netop i forhold til, om brugerne er tilfredse med den service, der ydes. Men man kan ikke sige, at kvalitet er lig med brugertilfredshed, som man måske umiddelbart kunne tro. En social service ydes nemlig ikke kun for brugerens skyld. Det kan også være for at aflaste pårørende eller andre, der ellers ville have følt sig forpligtet til at foretage sig noget, for at folk kan føle sig sikre, hvis de selv eller deres nærmeste skulle få behovet på et tidspunkt, og fordi borgerne i almindelighed mener, at det er rigtigt at yde den pågældende service.

Hverken de professionelle, de ansvarlige myndigheder eller brugerne har monopol på den rigtige definition af kvalitet inden for social service. Der må være et mere grundlæggende formål med, at den sociale service produceres og stilles til rådighed for borgere, og dette formål må spille en vigtig rolle for vores begreb om kvalitet. Inden for pleje og undervisning for udviklingshæmmede har man arbejdet meget med at udvikle kvalitet, og her har man gjort den vigtige erkendelse, at man kun kan tale om kvalitet i forhold til, om man opnår formålet med den indsats, der er tale om (Schalock, 1996).

Formålet med en social service kan generelt karakteriseres som enten at hjælpe folk med bestemte ting i deres situation, eller at hjælpe folk med at ændre på deres *situation* i bestemte retninger. Kort sagt at hjælpe folk med at komme i en ønsket situation og fungere i denne.

At hjælpe folk i deres situation kan fx gælde personer med handicap. Man kan og bør selvfølgelig føre en politik, der fremmer tilgængelighed generelt. Men man kan alligevel ikke undgå, at der stadig er mange områder, hvor der må ydes en særlig bistand til den enkelte person med handicap. Det gælder blandt meget andet hjælpemidler, boliger og personlig assistance.

At være uden job eller forsørgelsesgrundlag kan være en situation, man vil hjælpe folk ud af. Hvis en person er i denne situation, træder det sociale system til med aktivering eller revalidering og støtte til forsørgelse, indtil deres situation er ændret.

Det er vigtigt, at et afklaret formål danner udgangspunkt for definitionen af kvalitet i social service. Men et sådant formål fremgår hverken direkte af lovgivningen, de faglige lærebøger eller den historiske tradition – selv om alle tre kilder kan være nyttige, når man skal blive enige om, hvad vi egentlig vil med den sociale service i dag.

Der er med andre ord brug for et fjerde standpunkt, der integrerer de opfattelser af kvalitet, som henholdsvis de professionelle, de ansvarlige myndigheder og brugerne repræsenterer. Dette standpunkt kan formentlig kun findes via dialog mellem de tre synsvinkler og gennem kommentarer til og kritik af den konkrete service, der ydes.

Kvalitetsudvikling i praksis

Begrebet kvalitet har fået et dårligt ry i visse kredse, fordi det altid optræder, når der skal spares. Mange betragter det som falsk varebetegnelse, fordi de forbinder kvalitet med noget "godt", men ikke synes, det er særlig godt, at der bliver skåret ned på den sociale indsats. De pågældende har imidlertid ikke helt forstået, hvad der ligger i kvalitet. Det har, lige fra det blev introduceret i den private vareproduktion, haft til formål at reducere udgifterne til en produktion så meget som *muligt*. Begrebet kvalitet har kort sagt med planlægning af produktionen at gøre.

Initiativet til strukturændringerne på ældreområdet i 1980'ernes – med øget decentralisering og integration – blev da også taget af dem, der var ansvarlige for planlægning og drift af systemet. De hjemmesygeplejersker, der arbejde professionelt på feltet, følte det som en indtrængen på deres territorier (Bengtsson, 1999). Det er bare et eksempel på, at udviklingsprocesser i organisationer meget ofte er initieret af ledelsen og næsten lige så ofte forbliver ledelsens projekter. Der opstår nemt en modsætning mellem den administrative og politiske ledelse, som sætter projekterne i gang og driver dem, og de professionelle grupper, som man forudsætter, vil medvirke i dem.

I løbet af de sidste to årtier har de fleste grupper af offentligt ansatte imidlertid vænnet sig til, at der sker en udvikling af organisationens struktur, som er igangsat og designet af ledelsen til at fungere under de nye betingelser. Men selv om der ikke længere er de store modsætninger omkring forandringsprojekter, og de fleste af disse søges afviklet i god ro og orden, er det stadig sådan, at det primært er ledelsen, der har ejerskabet til kvalitetsudviklingen. I 1990'erne har man imidlertid set, at dette ejerskab er flyttet til et andet niveau, idet de to store aktører på det sociale område, KL og Socialministeriet, har engageret sig stærkere på dette felt. Det er et udtryk for, at kvalitetsbegrebet kan bruges som redskab til at måle, hvad den enkelte kommune yder på et felt, og til at stille centrale krav til, hvad der som et minimum skal forlanges.

KL er startet med udviklingen af systemet "Fælles Sprog", som er et system til at formulere kvalitetsnormer på ældreplejeområdet. Meningen med Fælles Sprog er, at det skulle være et fleksibelt system, i hvilket man kunne udtrykke en hvilken som helst standard, man ville beslutte sig for. Deres valg af principper for kvalitetssystem har formentlig været påvirket af et ønske om at kunne dokumentere kvaliteten af den enkelte kommunes ydelser, både over for vælgerne i kommunen og over for centrale myndigheder og politikere. Men systemet er alligevel blevet kritiseret for at have de samme uønskede bivirkninger som kvalitetsstandarder generelt: At det giver anledning til standarder, som er vilkårlige. At det lægger vægt på noget formelt, der højst er perifert for kvaliteten. Og at det gør servicen mekanisk, så der ikke bliver rum til alt det spontane, som er det vigtigste i ældreplejen.

Socialministeriet er fortsat i de allerseneste år med at udvikle et system til sagsbehandling på førtidspensionsområdet. Hensigten med dette system har været at sikre, at man udnytter alle muligheder for at revalidere til arbejde på sædvanlige vilkår eller til fleksjob i andre tilfælde, og at dette sker i samme omfang i alle kommuner. Her er man gået så vidt, at dette system til at sikre og udvikle kvaliteten af sagsbehandlingen er blevet indarbejdet i den nye lov om førtidspension, der trådte i kraft i 2003. Systemet blev afprøvet i otte kommuner gennem et par år, inden alle kommuner fik undervisning i at bruge det. Men endnu har det hverken været udsat for nærmere forskning eller evaluering.

Eksemplerne illustrerer, hvordan begrebet kvalitet er blevet til et stridspunkt først mellem grupper af medvirkende aktører i den sociale serviceorganisation senere mellem de store magthavere på det sociale område, KL og Socialministeriet. Det er imidlertid ikke risikofrit at gøre den sociale service til en arena for sådanne kampe, for de kan næppe undgå at tære på hele systemets legitimitet. For hvis ikke, der er en udbredt konsensus om, hvad der er kvalitet i den sociale service, hvis ikke formålet med indsatsen står klart for alle parter, så bliver det vanskeligere at begrunde, hvorfor man skal opretholde den.

Spørgsmålet er, hvordan man skaber en sådan konsensus. Hvordan kombineres kræfterne på en måde, der giver mulighed for at skabe det nye ud fra en fælles idé om social service?

Ét oplagt bud er at forsøge sig frem med, at i højere grad af inddrage de relevante grupper af brugere og give dem indflydelse. Vil man fx vide, om forældrenes møde med systemet tjener til at opnå formålet med den sociale indsats, må dette møde studeres med metoder, der gør det muligt at se og beskrive dette møde fra forældrenes synsvinkel. En sådan metode skal konstrueres med udgangspunkt i forældrenes oplevelse, hvis forvaltningen bagefter skal kunne bruge den til noget. Ikke fordi forældrenes synsvinkel skal *diktere* den sociale service, men fordi deres oplevelse af situationen er den ukendte viden, som både de professionelle og de ansvarlige myndigheder mangler for at kunne tilrettelægge arbejdet på en måde, så det bedst muligt opfylder formålet med den sociale service.

Borgerens rolle i den sociale indsats

Efter at dialogprincippet er kommet ind i den sociale lovgivning, er det blevet formelt stadfæstet, at kvalitet i social service forudsætter, at brugerne har en indflydelse på den service, de modtager. Men som tidligere nævnt forudsætter også målingen af denne kvalitet, at brugerne kan afgive deres oplysninger og vurderinger i en situation, der er frigjort fra det ulige magtforhold mellem sagsbehandler og klient. Også når man forsker i brugernes møde med systemet, må man i både afgrænsning af emneområdet og i valget af metoder tage højde for dette.

Borgernes aktive medvirken er ikke bare nødvendig, for at den sociale indsats kan fungere, men også for at sikre, at kvaliteten fastholdes og udvikles. Det betyder, at borgeren må have en aktiv rolle i forbindelse med den sociale indsats. Den sociale lovgivning kan ikke forstås som et lovapparat, som borgeren blot passivt må lade sig rubricere af og indordne sig under. Det er ikke en tilfredsstillende forvaltning at lade indsatsen køre som en "myndighedsmaskine", som Levinsen (1994) betegner det, der blot fordeler sagerne i "kasser" og drager de lovmæssige konsekvenser i overensstemmelse hermed.

Det sociale område må derimod ses som en proces, der går ud på at integrere alle mennesker i den samfundsmæssige sammenhæng. Derfor er ikke blot myndighedernes og lovens definition af virkeligheden vigtig. Borgerens måde at opfatte virkeligheden på er mindst lige så vigtig, og den må myndighederne forholde sig til, hvis borgerne skal betragte myndighedernes indsats på det sociale område som meningsfuld.

Valg af metoder

Dette forhold har været afgørende både problemstillingen i dette projekt og for de metoder, der har været anvendt. Formålet har været at se den sociale indsats ikke blot med lovens og forvaltningens øjne, men lige så meget med borgernes. Projektets metoder har været nøje overvejet med henblik på, at borgerne ikke blot skulle spørges og have lejlighed til at give deres mening til kende. Dette skulle også ske på en måde, hvor de selv kom til at definere de rammer, dataindsamlingen foregik i.

Udgangspunktet for projektet har været en såkaldt sig-din-mening-undersøgelse fra et tidligere projekt om forældre til børn med handicap (Bengtsson & Middelboe, 2001). Her blev der anvendt en undersøgelsesmetode, som lader forskeren fylde langt mindre end sædvanligt i kvalitative undersøgelser, og som lader respondenterne strukturere både svar og svarsituation næsten 100 pct. Den basale tilgang til projektet er dermed i overensstemmelse med de principper, der er udviklet ovenfor. Metoden afspejler, at borgerens oplevelse af situationen er udgangspunktet for analysen.

Forældrenes kvalitative udsagn fra sig-din-mening-undersøgelsen er dernæst benyttet til at udforme et spørgeskema med ca. 50 enkeltspørgsmål. Ved at tage udgangspunkt i forældrenes forestillingsverden og benytte deres ord, er det tilstræbt at nå frem til nogle spørgsmål, der både er standardiserede og kan give et kvantitativt resultat, og afspejler virkeligheden, som forældrene oplever den. Denne kvantitative undersøgelse er den anden type af materiale, der indgår i den samlede undersøgelse.

Selv om vi i begge de nævnte undersøgelser har gjort alt for at tage forældrenes definition af virkeligheden alvorligt og bygge forskningen på denne grund, er vi med disse to metoder stadig ikke ude over den begrænsning, at borgeren bliver placeret som *genstand* for forvaltning. Selv om der er opnået meget ved at bygge på forældrenes billede af virkeligheden, mangler metoden stadig noget, hvis vi seriøst vil være med til at åbne for en dialog mellem borger og myndigheder.

For også at få den aktive borger og den konstruktive dialog mellem borger og myndighed afspejlet i projektets metode, har vi desuden taget to metoder fra aktionsforskningen i brug. Det drejer sig om lyttemøder og brugerpaneler, som er gennemført i tre af de deltagende kommuner – i den fjerde var der for få forældre til, at det kunne lade sig gøre. Det har vist sig, at der i begge disse modeller er muligheder for at starte en konstruktiv dialog mellem borgere og myndigheder. Som forskningsmetoder har de to metoder vist deres berettigelse ved på flere måder at påvirke analysen af resultater fra de øvrige undersøgelser. Aktionsforskningen gjorde således forældrenes oplevelser levende på en anden måde. Det har i flere tilfælde gjort os opmærksom på temaer, vi måske ellers ikke havde set eller kigget efter i analyserne af fx spørgeskemaundersøgelsen.

Aktionsforskningsmetoderne har desuden et betydeligt potentiale i forhold til at formidle til brugergruppen. Det kunne man udnytte langt stærkere end i denne undersøgelse, hvis det var formålet. Brugerne kunne derved inddrages i en dialog, og tilrettelagt på den rigtige måde kunne metoderne bidrage til at styrke selve den sociale indsats og dermed være med til at opfylde dens mål. Metoderne har nemlig også en effekt på sagsbehandlerne, idet deres billede af brugergruppen vil blive påvirket af, at de også træffer brugerne i situationer, hvor de ikke kommer for at søge hjælp, men optræder mere på lige fod.

Undersøgelsens tre dele har tilsammen gjort det muligt at opbygge en model for kvalitetsudvikling på området forældre til børn med handicap. Denne model bygger på og udnytter en reel dialog mellem borgerne og den sociale myndighed. Den arbejder med en relationel opfattelse af det sociale felt, hvor virkeligheden opfattes som bestående af relationer snarere end af personer. Det er rollerne eller positionerne, som henholdsvis sagsbehandler og bruger i et system, der fungerer efter de givne rutiner, der skaber kommunikationskløften. Derfor er det en forudsætning for en dialog, at der findes en metode til at bygge bro fra borgernes verden, som normalt er undertrykt i klientforholdet, til systemets verden. Metoden skal definere nogle formelle rutiner til feedback fra borgernes side, som kan supplere de allerede kendte.

En sådan model for kvalitetsudvikling præsenteres nærmere i kapitel 7. Den bygger blandt andet på forældrenes svar i henholdsvis sig-din-mening- og spørgeskemaundersøgelsen, hvis resultater gennemgås mere detaljeret i kapitel 5. I kapitel 6 fremlægges resultaterne af de to anvendte aktionsforskningsmetoder: Lyttemøder og brugerpaneler.

KAPITEL 5

HVAD MENER FORÆLDRENE?

Sig-din-mening-undersøgelsen

Grundlaget for den nye spørgeskemaundersøgelse, der rapporteres senere i dette kapitel, er en såkaldt sig-din-mening-undersøgelse, som blev foretaget blandt forældre til børn med handicap i 11 kommuner omkring årsskiftet 1999-2000. Denne undersøgelse er udførligt beskrevet i Bengtsson & Middelboe (2001), så derfor trækker vi kun de hovedresultater frem, der direkte har betydning for denne rapports formål.

Sig-din-mening-undersøgelsen var et postspørgeskema, hvor det vigtigste spørgsmål var formuleret således:

"I hvilke henseender synes du/I, at den offentlige indsats i forhold til dit/jeres barn med handicap har *fungeret godt*, og i hvilke henseender synes du/I, at den har *fungeret mindre godt*?"

Dette spørgsmål stod øverst på en i øvrigt blank A4-side. Der var altså god plads nedenunder til at besvare det med sine egne ord. Besvarelserne var i de fleste tilfælde meget udførlige, og adskillige lagde ekstra stykker papir ind, fordi der ikke var plads nok på én side.

Skemaet blev udsendt til samtlige forældre til børn med handicap i 11 kommuner fordelt over landet. Kommunerne forestod selv udsendelsen, og vi havde bedt dem om at sende til forældre til alle

børn med handicap, undtagen hvor det drejede sig om rene småting som fx vådliggere. Denne formulering er ikke særlig præcis, men helt tilstrækkelig i denne forbindelse. Formentlig giver forskellene i kommunernes registrering af klienter en større usikkerhed. I nogle kommuner betragtes en sag som "handicap", hvis dette er klientens problem. I andre kommuner skal der et lidt mere betydeligt handicap til, før man vil klassificere sagen sådan.

Skemaet blev udsendt til ca. 1.100 forældre, og vi fik skemaer retur fra 399 familier, der havde i alt 415 børn med handicap. Besvarelsen er således på godt 35 pct., hvilket må anses for at være godt i en undersøgelse, hvor respondenterne selv skal formulere sig. Med den udsendelsesteknik, vi havde valgt, var der ikke mulighed for at sende rykkere ud. Materialet blev analyseret kvantitativt og kvalitativt. I den kvantitative analyse blev besvarelserne delt op på den måde, at en række af sætninger, der handlede om det samme forhold, blev sammenfattet til et *punkt.* For hvert punkt blev det så vurderet, om det var positivt, neutralt eller negativt i forhold til kommunen og i forhold til amtet. Det blev blandt andet også vurderet, om der blev omtalt en markant vending i forældrenes tilfredshed med indsatsen i sagen – enten fra tilfreds til utilfreds eller omvendt.

Den kvantitative analyse viste en udpræget polarisering: På den ene side havde en tredjedel af forældrene udelukkende positive punkter og ikke et eneste negativt. På den anden side havde en femtedel af forældrene udelukkende negative punkter og ikke et eneste positivt. En stor del af dem, der havde både positive og negative punkter, havde kun et enkelt negativt, så alt i alt var indtrykket, at de fleste var overvejende tilfredse med indsatsen, mens en 20-25 pct. var meget utilfredse. På grund af den lave besvarelsesprocent tog vi alle mulige forbehold over for dette resultat. Den nye spørgeskemaundersøgelse bekræfter imidlertid tendenserne, selv om den også viser, at de 40 pct., der svarede straks, er mindre tilfredse, end de 28 pct., der kom til efter rykker og telefonopfølgning. Det kunne tyde på, at utilfredsheden kan være noget overrepræsenteret i sig-din-mening-undersøgelsen.

Den kvantitative analyse viste desuden, at der kun var få tilfælde, hvor forældrene tidligere havde været tilfredse med indsatsen, men nu var utilfredse. Der var 10 gange flere tilfælde, hvor tidligere util-

fredse forældre nu var blevet tilfredse. Dette mønster kan være udtryk for, at man skal lære at være klient i systemet – enten for at afpasse sine forventninger til det realistiske eller for at lære, hvordan man bedst får et tilstrækkeligt udbytte af den sociale service.

[xx, de følgende tre afsnit virker lidt abstrakte for den, der ikke har læst den første rapport. Overvej, om det kan skrives enklere, og om alle oplysningerne er nødvendigere. Måske kan en grafisk model (eller en punktopstilling) med metodens dimensioner og begreber hjælpe? Til overvejelse.]

Analysen af den kvalitative undersøgelse gik gennem flere trin. Først fandt vi de vigtigste temaer i hver besvarelse, og dernæst blev de klassificeret via en systematisk begrebsanalyse. Målet var at finde frem til nogle af de bagvedliggende dimensioner. Denne analyse viste, at man kunne skelne mellem en fase, hvor familien kom ind i systemet, og en fase, hvor den søgte at klare sig i systemet. Forholdet til myndighederne kunne i nogle passager af besvarelserne karakteriseres som, at man modtog støtte, i andre som en forhandling eller konflikt. Endelig fandt vi, at punkterne i en tredje dimension kunne karakteriseres som noget, der angik enten det menneskelige plan, kundskab eller organisation.

De udviklede begreber blev draget ind i den kvantitative analyse, idet punkterne så vidt muligt blev kodet efter de nævnte dimensioner. En analyse viste, at de positive besvarelser var meget mindre præcise end de negative. Forældrene havde åbenbart ingen tilskyndelse til at beskrive mere nøjagtigt, hvorfor de var tilfredse, og hvad de var tilfredse med. Det eneste af de nævnte begreber, hvor der var flere positive end negative punkter, var om man modtog støtte fra sagsbehandler eller andre. Punkterne om det menneskelige plan og om at komme ind i systemet var kun svagt knyttet til negative punkter. De begreber, der var mest knyttet til negative punkter, angik forhandling og i lidt mindre grad at klare sig i systemet. I midten af feltet finder vi punkter, der har med organisation og viden at gøre.

Der var også en sammenhæng mellem de nævnte dimensioner. De fleste af de 646 punkter, der lod sig klassificere, angik det menneskelige plan, de færreste angik organisationsplanet. Af de punkter, der gik på forhandling, lå de færreste imidlertid på det menneskelige

plan. Når der ikke er enighed, når der er noget at forhandle om, finder vi således mange negative og få positive punkter. Det er her, brugerne går fra det menneskelige plan og begynder at interessere sig mere for viden og for organisation. Det er meget forståeligt, for det er formentlig på den måde, man som bruger opnår resultater.

Disse resultater kom til at stå lidt isoleret i rapporten (Bengtsson & Middelboe, 2001), fordi der ikke var mulighed for at knytte dem sammen med andre forhold. Efter den nye spørgeskemaundersøgelse bliver de imidlertid mere forståelige. Én af konklusionerne af den nye undersøgelse er, at så længe det går godt i en sag, ser forældrene det oftest som sagsbehandlerens fortjeneste, men hvis det går dårligt, er de mere tilbøjelige til at se det som systemets skyld. Når tingene fungerer, oplever man at have at gøre med mennesker, der bruger deres intuition og menneskelighed. Når de ikke fungerer, er der en tendens til, at man oplever systemer, hvor man bruger viden, og det formelle bliver vigtigere.

Disse resultater kunne pege på, at det er midlet til at få et bedre forhold i de 20-25 pct. af tilfældene, hvor det er dårligt, ikke er noget med at udbygge systemet med klagemuligheder eller at præcisere lovgivningen. Mere taler for, at det bedre forhold kun kan opnås, hvis man på en eller anden måde får genetableret det menneskelige forhold mellem rådgiver og borger. Der er noget rigtigt i, at det er systemets skyld, når det går galt. Det peger på behovet for et system, der selv kan producere forudsætningerne for at genetablere dette menneskelige forhold. Til det formål vil det være oplagt at tænke i at etablere en alternativ relation mellem borgernes og rådgivernes verden.

Foruden disse analyser gennemførte vi en analyse af de vigtigste temaer i forældrenes besvarelser. Den blev struktureret efter følgende fire temaer:

- At komme ind i systemet
- Mangel på information
- Mangel på koordination af indsatsen
- Det gode og det dårlige møde med systemet.

Denne analyse var selvfølgelig præget af det forudgående systematiske arbejde med at danne begreber ud fra punkternes indhold, men blev i øvrigt foretaget på en almindelig beskrivende måde. Formålet med den var at give læserne af den første rapport et indtryk af forældrenes situation og problemer og den måde, de selv oplevede dem på.

Man kan *komme ind i systemet* på to måder. Enten får man et barn, hvis handicap er tydeligt allerede ved fødslen, og får fra starten kontakt med amtets vejledning og tilbudt eventuel behandling i sygehusregi. Eller også har man et barn og bliver på et tidspunkt klar over, at det på en eller anden måde er helt anderledes end andre børn. Undertiden er forældrene de første, der fornemmer noget, og så kan det være svært at overbevise sundhedsplejerske og praktiserende læge om, at det har et handicap. I den kvantitative undersøgelse viste det sig, at der i nogle tilfælde gik flere år, før man fik "systemet" til at anerkende et handicap. Omvendt viste det sig også her, at det i en række tilfælde er "systemet", der opdager handicappet, mens der kan gå nogle måneder, før forældrene accepterer det.

Lovgivningen taler om "betydelig og varig nedsat funktionsevne" og stiller således ikke en diagnose som betingelse for at yde støtte. Ofte fungerer det imidlertid sådan, at en diagnose i praksis bliver beviset for, at der er tale om en "varig" tilstand. Det eneste alternativ er at vente i mange år for at se, om tilstanden virkelig viser sig at have været tilstrækkelig "varig". Mange kommuner har en handicapafdeling eller specialiserede sagsbehandlere. Flere forældre fortæller om, at de først har været klienter i en almindelig familieafdeling, hvor de blev behandlet som sociale tilfælde, men at behandlingen hos den specialiserede sagsbehandler er helt anderledes.

Manglende information er det kritikpunkt, de fleste forældre har. Mange giver blot i almindelighed udtryk for, at de har manglet "information", og det er ofte den eneste kritik, de fremfører. I lyset af resultaterne i øvrigt er det nærliggende at tolke dette som udtryk for en grundlæggende usikkerhed ved situationen. Undertiden siges det på den måde, at forældrene får et "chok", når de erkender, at de har et barn med handicap. Alt det, de har erfaret tidligere om at have børn og være familie, skal pludselig til en gennemgribende revision, hvor det meste viser sig ikke længere at være relevant. De savner derfor en

masse viden, og først og fremmest dagligdags viden om, hvad det er at have et barn med handicap. Denne form for viden kan de bedst få gennem kontakt med andre forældre i samme situation.

Når efterspørgslen efter information bliver konkret, gælder den information om de offentlige tilbud, om sociale rettigheder og lovgivning samt om barnets handicap. De forventer at få denne information fra den kommunale sagsbehandler. Samtidig har mange let til mistro over for netop sagsbehandleren. Hun opleves både som en samarbejdspartner i løsningen af problemerne og en modpart, når der skal bevilges økonomisk støtte. Når forældrene fx hører om en mulighed, som sagsbehandleren ikke selv har fortalt dem om, mistænker de hende ofte for at holde den skjult for at spare. Men det behøver jo slet ikke være tilfældet. Sagsbehandleren kan ikke oplyse om alt. Hun kan sørge for en masse oplysning og især for, at forældrene får skriftlig information, som de kan tage frem, når de har brug for den. Men det kan ikke undgås, at forældrene får mange af deres oplysninger fra anden side end kommunen.

Det andet store kritikpunkt, som går igen i mange besvarelser, er *mangel på koordination.* Adskillige af børnene er centrum for en indsats fra flere sider, og det er vigtigt, at denne indsats er koordineret og planmæssig. Forældrene kan i perioder have mere kontakt med andre personer, fx personalet i barnets specialbørnehave, som kan være en slags koordinatorer i det daglige. Men det er alligevel vigtigt, at sagsbehandleren tager hånd om den langsigtede planlægning af indsatsen og tager forældrene med i denne. De skal fx ikke gå i usikkerhed om, hvor længe en bevilget tabt arbejdsfortjeneste skal vare. Der er brug for faste rådgivere med specielt kendskab til og erfaring med børn med handicap. Derfor er uheldigt at have flere skiftende sagsbehandlere, sådan som nogle forældre beretter om.

Endelig behandlede den første rapport *det gode og det dårlige møde med systemet.* Her samlede opmærksomheden sig om sagsbehandleren og selve mødet med denne. Hvordan forholder hun sig til forældrene? Viser hun dem tillid? Fortæller hun dem alt, hvad der er væsentligt, eller har de den oplevelse, at hun holder oplysninger tilbage? Prøver hun på at nedgøre dem eller støtter hun dem? Er hun god til at lytte til dem? Giver hun dem opbakning? Er hun engageret? Tager hun dem med i en dialog? Prøver hun på at få noget at vide

om barnets handicap? Er hun god til at koordinere tilbudene? Reagerer hun hurtigt? Og oplever forældrene, at hun selv kan træffe en beslutning? Alle disse punkter har inspireret til de spørgsmål, der er stillet i den kvantitative undersøgelse.

Sig-din-mening-undersøgelsen har givet et billede af, hvordan forældrene ser deres situation og de problemer, den medfører for dem. Som forberedelse til en kvantitativ kortlægning af samme problem er en sådan kvalitativ undersøgelse helt uundværlig. Den giver også i sig selv et levende billede, som den følgende kvantitative undersøgelse på mange måder har bekræftet. I den første rapport tog vi på grund af det store bortfald et stort forbehold med hensyn til, hvor repræsentativt udvalget var. Det har siden vist sig, at det ikke gav den store forandring at få dobbelt så høj en svarprocent. Skønt der var en statistisk signifikant forskel mellem de først og de sidst indkomne besvarelser, var denne så lille, at den ikke har nogen afgørende betydning for konklusionerne.

Sig-din-mening-undersøgelsen gav et billede af forældrenes subjektive opfattelse af den offentlige indsats og de forhold, der betyder noget for denne. Sociologisk teori og erfaring siger os, at også andre forhold spiller ind på forældrenes møde med det sociale system.. Det gælder først og fremmest forældrenes sociale og etniske baggrund. Disse forhold har imidlertid vist sig *ikke* at være en del af forældrenes egen forståelse af situationen og problemerne. De er heller ikke taget op i de efterfølgende dele af undersøgelsen, fordi vi ikke har skønnet dem centrale for vores problematik om, hvordan man i praksis kan skabe rammerne for et mere ligeværdigt møde mellem system og borger. Selv om der er forskelle mellem forældre, vil en responsiv stil fra myndighederne komme alle til gode. Fokusering på sociale egenskaber ved borgerne kunne godt forskyde perspektivet og tilsløre, at myndigheden har den største indflydelse på hvordan klientforholdet nærmere defineres.

Spørgeskemaundersøgelsen

I januar 2001 udsendte vi et spørgeskema med ca. 50 spørgsmål til forældre til børn med handicap i de fire kommuner, der er med i projektets anden fase. Skemaet blev sendt til alle forældre til børn med handicap – undtagen "helt ubetydelige handicap såsom vådlig-

gere". En uge efter sidste svarfrist blev der udsendt en rykker, og en uge efter denne svarfrist begyndte vi at ringe til dem, der stadig ikke havde svaret, og som vi kunne finde telefonnumre på. De sidste svar kom ind midt i marts.

For at konstruere et udvalg gik vi ud fra 922 familier, som var blevet opgivet af kommunerne. Tre af kommunerne gav os adresselister, og vi foretog det praktiske arbejde med udsendelse. Den sidste kommune gennemførte selv undersøgelsen, men efter de samme retningslinier som os. Da kommunernes lister stammer fra journaler, som ikke altid er helt opdateret, viste det sig, at en del af navnene ikke længere var aktuelle. 18 familier blev defineret ud af udvalget efter at være blevet kontaktet, enten fordi de var flyttet fra kommunen, fordi forældrene mente, at barnet ikke længere var handicappet og i et par tilfælde på grund af dødsfald. Hermed nåede vi frem til et revideret udvalg på 904 familier.

Efter en skriftlig rykker og telefonopfølgning var der svar fra 617 forældre, svarende til 68 pct. af det reviderede udvalg. Som tabel 5.1 viser, skyldes bortfaldet især, at vi ikke kunne finde telefonnumre til en stor gruppe.

Tabel 5.1
Udvalg og bortfald i spørgeskemaundersøgelsen.

	Antal forædre	Pct. af udvalget	Pct. af identificerede forældre
Forældre, der svarede på spørgeskemaet	617	68	86
Forældre, der ikke ønskede at deltage	32	4	5
Forældre, der lovede at sende os et udfyldt skema, men ikke gjorde det	28	3	4
Forældre, der ikke kunne træffes hjemme ved telefonisk henvendelse	37	4	5
Forældre vi har kunnet identificere	714	-	100
Forældre hvis telefonnummer, vi ikke kunne finde	190	21	-
Forældre i udvalget i alt	904	100	-

Grunden til, at vi ikke kunne finde telefonnumre på en del af forældrene, kan være, at de ikke har registreret telefon på adressen på det navn, vi har fået opgivet, eller at nogle par ikke har samme efternavn. De kan også være flyttet for nylig eller af en anden grund ikke være kommet med i Krak. Her kan der ligge en skævhed. Nogle grupper kan være en lille smule underrepræsenteret i undersøgelsen, fordi vi ikke har kunnet opspore dem. Men vi kan vi ikke sige noget om denne skævhed på grundlag af skemaerne. Hvis man så bort fra gruppen af forældre, hvis telefonnumre vi ikke kunne finde, ville svarprocenten i undersøgelsen være helt oppe på 86 pct.

Indtil nu har vi set på antallet af familier (617) for at kunne tale om svarprocenten, men i analyserne af datamaterialet benytter vi svarene for hvert enkelt barn (634). Nogle forældre har nemlig mere end ét barn med handicap, men besvarelserne viser, at forløbene som regel har været forskellige. Derfor kan de samme forældre vurdere indsatsen forskelligt afhængig af det barn, de vurderer ud fra. Derfor går analyserne på antal børn, der er blevet svaret på baggrund af, og ikke antal familier, der har svaret. For ikke at gøre sproget for omstændeligt har vi dog valgt at bruge udtrykkene "forældre" og "familier" i analyserne, således at forældre med mere end ét barn med handicap vil blive talt med flere gange.

I sig-din-mening-undersøgelsen fik vi fremlagt forældrenes billede af, hvad der er vigtigt i kontakten med det offentlige, når man har et barn med handicap. Og da omdrejningspunktet i hele undersøgelsen er forældrenes oplevelse af kvaliteten i den offentlige indsats, har det naturlige været at formulere spørgsmål og opstille svarkategorier, der ligger så tæt op ad forældrenes egne formuleringer som muligt. Spørgeskemaet har ikke skullet afspejle hverken politikeres, forvalteres eller forskeres forståelse af problemerne, men udelukkende den opfattelse der råder hos sagens "hovedpersoner" – forældrene.

Med en svarprocent, der er næsten dobbelt så høj som i sig-din-mening-undersøgelsen, kan vi få et mere gyldigt billede af forældrenes holdninger til den ydede service. Analysen af kvalitetsvariablene bekræfter resultaterne fra sig-din-mening-undersøgelsen: En stor gruppe af forældrene er tilfredse med indsatsens kvalitet, mens et ikke ubetydeligt mindretal er utilfreds. Vi kan imidlertid få et mere præcist billede af, hvad den større svarprocent betyder, ved at se

Tabel 5.2

Forskelle mellem forældre, der svarer straks, og dem, der først svarer efter rykker(e). Gennemsnitlige point i forældregrupperne.

Vurdering af	Svarer straks på spørgeskemaet	Svarer først ved skriftlig rykker	Svarer først efter rykker + opringning
den offentlige indsats alt i alt	5.2	5.1	6.2
sagsbehandler	6.5	6.8	7.3
samarbejde	6.4	6.2	7.4

Tabel 5.3.

Flere forskelle mellem forældre, der svarer straks, og dem, der først svarer efter rykker(e). Gennemsnitlige point i forældregrupperne.

	Svarer straks på spørgeskemaet	Svarer først ved skriftlig rykker	Svarer først efter rykker + opringning
Vurdering af løsninger	5.0	4.5	5.1

nærmere på undersøgelsens tre tempi: Spørgeskema, skriftlig rykker og telefonisk opfølgning. Tabel 5.2 viser, at de forældre, der var mest utilfredse med både sagsbehandleren, samarbejdet og med den offentlige indsats alt i alt, lidt oftere har meldt hurtigt tilbage eller svaret efter den skriftlige rykker.

Deres utilfredshed kan være en forklaring på, at de melder hurtigt tilbage, idet de har meget på hjerte, og meget, de håber, kan forbedres. De forældre, der først svarer efter en eller to rykkere, er generelt mere tilfredse og har måske derfor ikke samme behov for hverken at få luft for frustrationer og at få tingene ændret. Forældrenes vurdering af de fundne løsninger hænger derimod ikke sammen med, hvor hurtige de er til at svare. Se tabel 5.3.

De første resultater fra spørgeskemaet bekræftede alle resultaterne fra sig-din-mening-undersøgelsen. Men gennem det nye kvantitative materiale har vi kunne analysere forældrenes oplevelse af kvaliteten i den offentlige sektor langt mere nuanceret og dybtgående. I de følgende afsnit fremlægger og analyserer vi hovedresultaterne fra spørgeskemaet.

Fire dimensioner af kvalitet

Kvalitet i det sociale arbejde er ingen entydig størrelse. Vil man måle kvaliteten af en indsats, må man forsøge at afklare, hvilken kvalitet det handler om. Denne afklaring foregår ofte undervejs i processen. Vores undersøgelse sætter fokus på *forældrenes* oplevelse af kvalitet, vel vidende, at det ikke nødvendigvis er det samme som professionel kvalitet eller som det fagligt rigtige.

Forældrenes syn på kvalitet kom første gang til udtryk i sig-din-mening-undersøgelsen. Her gav forældrenes svar et billede af, hvordan de oplevede kvaliteten af indsatsen over for deres børn med handicap. På baggrund af disse svar udformede vi det kvantitative spørgeskema, og i den efterfølgende analyse benyttede vi fire af spørgsmålene som mål for forældrenes oplevelse af kvaliteten. De havde følgende ordlyd:

- Hvad synes I alt i alt om den offentlige indsats i forhold til jeres barn – på en skala fra 0 til 9?
- Hvilken karakter vil I give jeres nuværende sagsbehandler – på en skala fra 0 til 9?
- Hvor tilfredse er I med de løsninger, som man har fundet frem til? (5 svarmuligheder).
- Hvordan fungerer samarbejdet med sagsbehandler / system? (4 svarmuligheder).

Til at belyse den offentlige indsats, som forældrene oplever den, tager vi udgangspunkt i det direkte spørgsmål: "Hvad synes I alt i alt om den offentlige indsats i forhold til jeres barn?" Her fordeler forældrenes holdninger sig over hele skalaen – med en stor gruppe meget tilfredse og en mindre gruppe meget utilfredse. Det svarer fuldstændig til resultatet fra undersøgelsens første del, hvor en tredjedel udelukkende havde positive kommentarer og en femtedel udelukkende negative. Dengang havde vi kun svar fra 35 pct. af forældrene, men de nye tal bekræfte altså, dels at gruppen af forældre er stærkt polariseret, og dels at en mindre del af den er *meget* utilfreds med den offentlige indsats.

Forældrenes vurdering af den offentlige indsats benytter alle skalaens 10 trin. Medianen er 5,5 og den typiske værdi er 7. Se tabel 5.4.

Tabel 5.4

Forældrenes vurdering af den offentlige indsats på en skala fra 0 til 9.

Vurdering af den offentlige indsats	0-1	2-3	4-5	6-7	8-9
Antal forældre	52	104	128	191	132
Andel af forældrene i pct.	8 pct.	17 pct.	21 pct.	32 pct.	22 pct.

Tabel 5.5

Sammenhænge mellem forældrenes vurdering af dimensioner af kvalitet. Pearson-korrelationer.

	Vurdering af det offentlige alt i alt	Vurdering af sagsbehandleren	Vurdering af samarbejdet	Vurdering af løsninger
Vurdering af det offentlige alt i alt	-	0,52	0,58	0,54
Vurdering af sagsbehandleren	*	-	0,47	0,48
Vurdering af samarbejdet	*	*	-	0,45
Vurdering af løsninger	*	*	*	-

* Værdierne er anført i tabellens øverste del.

25 pct. forældrene giver således 0, 1, 2 eller 3 i karakter til det offentlige, det vil sige udtrykker stærk kritik. Det er dog kun 4,5 pct., der ligefrem giver karakteren 0, som betyder, at den er under al kritik. Andre 21 pct. placerer sig i midten af skalaen, hvilket heller ikke kan betegnes som helt tilfredsstillende for det offentlige. De resterende 54 pct. fordeler sig mellem 6 og 9 point – altså en karakter, man kan tolke som, at den offentlige indsats i forældrenes øjne har "bestået". Den store spredning i disse vurderinger er rent metodisk en fordel i undersøgelsen, fordi den giver et relativt sikkert grundlag for at afgøre, hvilke andre forhold der hænger sammen med henholdsvis en høj og en lav vurdering af den offentlige indsats.

Forældrenes samlede vurdering af den offentlige indsats hænger således stærkt sammen med mange af de øvrige spørgsmål om indsatsens kvalitet. I tabel 5.5 er sammenhængen angivet som Pearson-korrelationer.

Som det fremgår er sammenhængen med den samlede vurdering af indsatsen særlig stærk på følgende tre punkter:

- Forældrenes vurdering af graden af samarbejde med sagsbehandleren (Pearson korrelation r = .58)
- Forældrenes vurdering af de løsninger man har fundet frem til (r = .54)
- Den samlede karakter man giver sagsbehandleren udtrykt ved et tal fra 0-9 (r = .52).

Det er bemærkelsesværdigt, at forældrene *bedømmer deres sagsbehandler* betydeligt bedre, end de vurderer den offentlige indsats alt i alt. Kun 12 pct. af forældrene giver deres sagsbehandler 0, 1, 2 eller 3 i karakter, og 11 pct. giver vedkommende 4 eller 5. Som det fremgår af tabel 5.6. er 77 pct. af forældrene oppe på en karakter, som sagsbehandleren kan "bestå" med.

Sammenligner man tabel 5.4 og tabel 5.6, ser man, at forældrene i gennemsnit giver sagsbehandleren 1-2 point mere, end de giver den offentlige indsats alt i alt. Der er imidlertid stor spredning i dette forhold. En tredjedel af forældrene giver sagsbehandleren de typiske 1 eller 2 point mere, end de giver den offentlige indsats, mens godt en fjerdedel giver sagsbehandleren langt mere i karakter, end de giver den samlede offentlige indsats. En fjerdedel giver samme karakter til begge, og kun en ottendedel er mest tilfredse med den offentlige indsats som helhed. Det fremgår af fordelingen i tabel 5.7.

106 forældre har undladt at give deres sagsbehandler en karakter. Det er hverken de særligt tilfredse eller de særligt utilfredse forældre. Disse forældre vurderer den offentlige indsats alt i alt på samme

Tabel 5.6
Forældrenes vurdering af deres sagsbehandler på en skala fra 0 til 9.

Vurdering af sagsbehandler:	**0-1**	**2-3**	**4-5**	**6-7**	**8-9**
Antal forældre	29	34	60	136	272
Andel af forældrene i pct.	6 pct.	6 pct.	11 pct.	26 pct.	51 pct.

Tabel 5.7
Forskellen mellem forældrenes vurdering af sagsbehandler og den offentlige indsats.

	Point, den offentlige indsats får mere end sagsbehandleren				Point, sagsbehandleren får mere end den offentlige indsats			
	5-9	3-4	1-2	0	1-2	3-4	5-6	7-9
Antal forældre	8	14	43	131	183	86	33	16
Andel forældre i pct.	2 pct.	3 pct.	8 pct	25 pct.	36 pct.	17 pct.	7 pct.	3 pct.

måde som dem, der har givet deres sagsbehandler karakter. Forskellige forhold i undersøgelsen tyder på, at en stor del af de forældre, der ikke har givet deres sagsbehandler karakter, har undladt at gøre dette, fordi de ikke kender hende godt nok.

I sig selv siger forældrenes karakterer til sagsbehandlerne ikke så meget, men finere opdelt eller sammenholdt med andre oplysninger rummer de til gengæld vigtig information. Det viser sig fx, at sagsbehandlere, der er specialiseret inden for området børn med handicap, får betydeligt højere karakterer end andre sagsbehandlere. Og vi har netop set, at sagsbehandleren i langt de fleste tilfælde bliver bedømt bedre end den offentlige indsats som helhed. Det viser den værdi, det har for forældrene at have en sådan kontaktperson, som blev indført med det enstrengede system i bistandsloven af 1976. Det er kort sagt noget andet at have med et menneske at gøre end med et system.

Desværre kan vi ikke helt lave en tilsvarende sammenligning med de to andre kvalitetsvariable – samarbejde og løsninger – idet vi ikke her har bedt forældrene vurdere disse på en skala fra 0 til 9.

Hvor gode løsninger, man har fundet frem til, er vurderet på en femtrinskala med følgende supplerende beskrivelser:

- Problemerne er slet ikke løst
- Dårlige løsninger
- Rimelig gode løsninger
- De helt rigtige løsninger
- Løsningerne er bedre, end vi turde håbe.

Det typiske svar på spørgsmålet om *gode løsninger* er, at de er "rimelig gode", det mener 2/5 af forældrene. Næsten samme andel mener enten, at man har fundet "de helt rigtige løsninger", eller at løsningerne endda er "bedre, end de turde håbe". En lille femtedel fordeler sig derimod lige på mulighederne "dårlige løsninger", og at "problemerne er slet ikke løst".

Det samarbejde, der har ligget bag løsningerne, er karakteriseret ud fra følgende fire udsagn, som vi *efterfølgende* har rangordnet fra minimalt til velfungerende samarbejde og givet point fra 0 til 3 på denne måde:

- "I har overhovedet ikke fået de løsninger igennem, som I har ønsket" = 0 point
- "Det har været en kamp mod systemet at få gennemført de løsninger, som I har ønsket" = 1 point
- "I har selv måttet finde frem til de fleste af de løsninger, som I har fået gennemført" = 2 point
- "Sagsbehandlerne har samarbejdet med jer om at løse problemerne" = 3 point.

Denne inddeling gør det muligt at tale om graden af samarbejde mellem sagsbehandler og forældre.

Halvdelen af forældrene svarer, at sagsbehandlerne har samarbejdet med dem om at løse problemerne. Store grupper af forældrene siger imidlertid, at de selv har måttet finde frem til de fleste af de løsninger, som de har fået igennem, eller at det har været en kamp mod systemet at få gennemført de løsninger, de har ønsket (henholdsvis 19 pct. og 23 pct.). Kun hver tyvende mener dog, at de overhovedet ikke har fået de løsninger igennem, som de har ønsket.

På begge områderne "løsninger" og "samarbejde" er der således en stor spredning, og antallet af utilfredse er stort i betragtning af den omfattende indsats, der ydes. Alt i alt er der dog dobbelt så mange helt tilfredse som utilfredse – altså det samme mønster billede som i sig-din-mening-undersøgelsen. Flertallet synes, indsatsen er i orden, men et alt for stort mindretal er virkeligt utilfredse. Det understreger behovet for en indsats, der kan komme de utilfredse forældre i møde og forebygge, at så mange relationer mellem forældre og det sociale system udvikler sig i den retning.

Tabel 5.7
Sammenhænge mellem forældrenes vurdering af dimensioner af kvalitet. Pearson-korrelationer.

	Vurdering af det offentlige alt i alt	Vurdering af sagsbehandleren	Vurdering af samarbejdet	Vurdering af løsninger
Vurdering af det offentlige alt i alt	-	0,52	0,58	0,54
Vurdering af sagsbehandleren	*	-	0,47	0,48
Vurdering af samarbejdet	*	*	-	0,45
Vurdering af løsninger	*	*	*	-

* værdier anført i tabellens øverste del.

Der er en stærk indbyrdes sammenhæng mellem de fire kvalitetsvariable. Dette er der ikke noget mærkeligt i, idet de jo vedrører det samme forhold, nemlig kvaliteten af det offentlige tilbud, selv om de naturligvis peger mod forskellige sider af dette. Den indbyrdes sammenhæng ser ud som følger i tabel 5.7 illustreret med Pearson korrelationer.

Succes er rådgivers fortjeneste, fiasko er systemets skyld

Der er en stærk sammenhæng mellem det samarbejde, der ligger bag løsningerne, og vurderingen af, hvor gode løsninger man har fundet frem til. Tabel 5.8 viser, at det i forældrenes øjne næsten altid fører til dårlige løsninger, når de overhovedet ikke får de løsninger igennem, de havde ønsket. Når de selv må finde de fleste løsninger, eller når det har været en kamp mod systemet at få gennemført sine ønsker, er resultatet i godt halvdelen af tilfældene blevet det neutrale "rimelig gode løsninger". Den anden halvdel fordeler sig nogenlunde ligeligt til de to sider. De bedste løsninger er opnået, når forældrene har oplevet, at sagsbehandlerne har samarbejdet med dem om at løse problemerne.

52 svar er ikke medtaget i tabel 5.8, fordi forældrene i disse skemaer havde sat kryds i to eller flere af svarmulighederne ved spørgsmålet om enten samarbejde eller løsninger.

Tabel 5.8

Sammenhæng mellem forældrenes vurdering af samarbejdet og af løsninger.

Forældrenes vurdering af samarbejdet	**Forældrenes vurdering af løsninger**					
	Problemer slet ikke løst	Dårlige Løsninger	Rimelig gode løsninger	De helt rigtige løsninger	Bedre end de turde håbe	I alt
Har overhovedet ikke fået de løsninger igennem, I har ønsket	16	6	0	1	1	24
Det har været en kamp mod systemet at få gennemført de løsninger, I har ønsket	10	23	59	18	7	117
Har selv måttet finde frem til de fleste af de løsninger,I har fået igennem	17	11	72	30	6	136
Sagsbehandlerne har samarbejdet med jer om at løse problemerne	2	6	134	91	51	284
I alt	**45**	**46**	**265**	**140**	**65**	**561**

Tabel 5.9

Sammenhæng mellem forældrenes vurdering af den offentlige indsats og af løsninger.

Vurdering af løsninger	**Vurdering af den offentlige indsats alt i alt**				
	0-3	4-5	6-7	8-9	I alt
Problemer er slet ikke løst	41	8	6	1	56
Der er kun givet dårlige løsninger	41	13	5	0	59
Rimelig gode løsninger	67	83	97	38	285
De helt rigtige løsninger	23	14	67	50	154
Bedre end de turde håbe	8	6	16	38	68
I alt	**180**	**124**	**191**	**127**	**622**

Interessant er også sammenhængen mellem tilfredsheden med løsninger og den karakter, som forældrene har givet det offentlige alt i alt. Her viser tabel 5.9, at ud af samtlige de 180 forældre, der giver den samlede offentlige indsats en bundkarakter (0-3), mener 31 forældre (17 pct.) alligevel, at der er fundet de helt rigtige løsninger eller endog bedre løsninger, end forældrene turde håbe på. Øjensynlig

hænder det, at der findes rigtig gode løsninger, uden at dette smitter af på forældrenes vurdering af det offentlige alt i alt. Omvendt sker det så godt som aldrig, at vurderingen af det offentlige alt i alt er i top, når der ingen eller dårlige løsninger er fundet.

Hvilken sammenhæng er der så mellem tilfredsheden med løsninger og vurderingen af sagsbehandleren? Tabel 5.10 viser, at blandt de forældre, der har givet sagsbehandleren topkarakter, mener 16 (9 pct.), at de har fået dårlige eller slet ingen løsninger. I den modsatte ende mener 5 forældre, der har givet sagsbehandleren en bundkarakter, at de alligevel har fået de helt rigtige løsninger eller løsninger, som var bedre, end de turde håbe på. Vi har netop vist, at de forældre, der oplever, at de ingen eller kun dårlige løsninger har fået på deres problemer, (stort set) aldrig samtidig giver det offentlige topkarakter. Vi ser nu, at en del af disse forældre alligevel giver sagsbehandleren topkarakter. Det kan fortolkes sådan, at forældrene ikke ser det som *sagsbehandlerens ansvar*, at der ingen løsninger er fundet. Det går i stedet ud over vurderingen af det offentlige alt i alt.

Af tabel 5.9 fremgår det, at 32 pct. af de forældre, der har fået de helt rigtige løsninger, giver det offentlige en topkarakter,. For de forældre, der mener, at de har fået en bedre løsning, end de turde håbe på, er andelen 56 pct. De tilsvarende tal, når det gælder topkarakterer til sagsbehandleren, er henholdsvis 70 pct. og 80 pct. Se tabel 5.10.

Det vil sige, at forældrene i højere grad ser det som sagsbehandlerens end som det offentliges "fortjeneste", når løsningerne er gode. Alt i alt er der altså tendens til, at når løsningerne er for dårlige, bebrejder forældrene primært det offentlige, mens de i højere grad ser det som sagsbehandlerens fortjeneste, når løsningerne er gode.

Sammenhængen mellem forældrenes vurdering af samarbejdet og af deres sagsbehandler viser, at ud af de forældre, der har givet sagsbehandleren en topkarakter (8-9), mener 34 (13 pct.) samtidig, at de enten overhovedet ikke har fået de løsninger igennem, som de har ønsket, eller at det har været en kamp mod systemet at få de ønskede løsninger igennem. Omvendt er det kun 3 af de forældre, der giver sagsbehandleren en bundkarakter (0-3), som mener, at sagsbehandleren har samarbejdet om at løse problemerne. Se tabel 5.11.

Tabel 5.10

Sammenhæng mellem forældrenes vurdering af løsninger og af sagsbehandler.

Forældrenes vurdering af de opnåede løsninger	**Forældrenes vurdering af sagsbehandleren**				
	0-3	4-5	6-7	8-9	I alt
Problemer er slet ikke løst	18	7	10	8	43
Der er kun givet dårlige løsninger	18	14	9	8	49
Rimelig gode løsninger	21	32	78	115	246
De helt rigtige løsninger	2	7	30	89	128
Bedre end de turde håbe	3	0	9	48	60
I alt	**62**	**60**	**136**	**268**	**526**

Tabel 5.11

Sammenhæng mellem forældrenes vurdering af samarbejde og af sagsbehandler.

Forældrenes vurdering af samarbejdet	**Forældrenes vurdering af sagsbehandleren**				
	0-3	4-5	6-7	8-9	I alt
I har overhovedet ikke fået de løsninger Igennem, som I har ønsket	12	3	3	3	21
Det har været en kamp mod systemet at få de ønskede løsninger igennem	30	17	32	33	112
I har selv måttet finde frem til de fleste af de løsninger, I har fået igennem	18	23	36	57	134
Sagsbehandleren har samarbejdet med jer om at løse problemerne	3	15	63	177	258
I alt	**63**	**58**	**134**	**270**	**525**

Tabel 5.12 viser, at af de forældre, der giver det offentlige topkarakter, mener kun 6 (5 pct.), at de enten overhovedet ikke har fået de løsninger igennem, som de har ønsket, eller at det har været en kamp mod systemet at få de ønskede løsninger igennem. Hele 30 (16 pct.) af de forældre, der har givet det offentlige en bundkarakter, mener imidlertid, at sagsbehandleren har samarbejdet om at løse problemerne. Deres lave vurdering af den offentlige indsats, må altså have andre årsager.

Tabel 5.12
Sammenhæng mellem forældrenes vurdering af samarbejde og af den offentlige indsats.

Forældrenes vurdering af samarbejdet	**Forældrenes vurdering af den offentlige indsats**				
	0-3	4-5	6-7	8-9	I alt
I har overhovedet ikke fået de løsninger Igennem, som I har ønsket	21	3	1	0	25
Det har været en kamp mod systemet at få de ønskede løsninger igennem	81	29	24	6	140
I har selv måttet finde frem til de fleste af de løsninger, I har fået igennem	50	49	49	11	159
Sagsbehandleren har samarbejdet med jer om at løse problemerne	30	42	112	110	294
I alt	**182**	**123**	**186**	**127**	**618**

Vi så i tabel 5.11, at 34 (13 pct.) af de forældre, der mener, at de overhovedet ikke har fået de løsninger igennem, som de har ønsket, eller at det har været en kamp mod systemet, alligevel giver deres sagsbehandler en topkarakter (8-9). Her i tabel 5.12 ser vi så, at det kun er 6 forældre (2 pct.), der giver det offentlige en topkarakter. Det bekræfter indtrykket af, at forældrene i højere grad giver det offentlige som helhed ansvaret, hvis løsningerne er meget dårlige. Samtidig har 177 (69 pct.) af de forældre, der mener, at sagsbehandleren har samarbejdet om at løse problemerne, givet denne topkarakter. Kun 110 af disse forældre (37 pct.) har givet det offentlige topkarakter. Det viser tilsvarende, at forældrene primært ser det som sagsbehandlerens fortjeneste, hvis samarbejdet fungerer godt.

Den detaljerede analyse af sammenhængen mellem kvalitetsvariablene har vist, at det personlige forhold til en sagsbehandler, som familien har tillid til, er alfa og omega for indsatsens succes. Succes forbindes med denne personlige relation, fiasko knytter sig derimod til systemet som helhed. Først hvis indsatsen ikke lykkes, bliver det tydeligt for forældrene, at der står en organisation bag ved sagsbehandleren. En organisation, som forældrene – med rette eller urette – er tilbøjelige til at give skylden for de dårlige løsninger.

At komme ind i systemet

Allerede i sig-din-mening-undersøgelsen fremhævede mange forældre det "at komme ind i systemet" som ét af de store problemer. Da vi udformede spørgeskemaet, stillede vi derfor en række spørgsmål, der tilsammen kunne danne en slags tidslinie for den proces, forældrene har været igennem fra det tidspunkt, hvor de selv blev klar over, at deres barn havde et handicap. Forældrene blev bedt om at fortælle:

- hvornår de selv var overbeviste om, at deres barn havde et handicap
- hvornår de henvendte sig til kommunen
- hvornår handicappet blev anerkendt af systemet
- hvornår de fik en diagnose oplyst
- hvornår der blev fundet en rimelig løsning på deres problem
- hvor lang tid der gik, fra de var overbeviste om, at deres barn havde et handicap, til de var klar over, at de havde ret til at få dækket de ekstra udgifter, der er forbundet hermed.

For at få en mere nuanceret beskrivelse af forældrenes vanskeligheder med at komme ind i systemet har vi defineret seks tidsbegreber:

- Rettighedsinformationstid
- Henvendelsestid
- Anerkendelsestid
- Diagnosetid
- Løsningstid
- Produktionstid.

Det er sket ved på baggrund af tidspunkterne på tidslinien at beregne tidsrum, som gør det muligt at tale mere præcist om det at komme ind i systemet, idet hvert tidsrum illustrerer en fase, som forældrene gennemlever. Først når alle faser er gennemlevet, kan man med rette sige, at forældrene er kommet godt ind i systemet. De seks tidsrum ser ud som følger:

Rettighedsinformationstid er tiden, fra forældrene er overbeviste om, at deres barn har et handicap, til de bliver klar over, at de har ret til at få dækket de ekstraudgifter, der er forbundet hermed. Rettighedsinformationstidens længde afhænger derfor af, hvor hurtige de

offentlige instanser er om at oplyse forældrene om deres rettigheder på dette område. Det er ikke kun information, som forældrene kan få hos kommunen. Instanser som læge og sygehus, daginstitutioner, skolevæsen og amtet kan informere forældrene om deres ret til at få dækket ekstraudgifter.

Kun knap 20 pct. af forældrene kendte allerede til deres rettigheder angående dækning af ekstraudgifter, dengang de blev overbeviste om, at deres barn havde et handicap. Halvdelen af disse vidste det selv på forhånd, mens den anden halvdel fik det at vide af familie, venner eller bekendte. 50 pct. havde kendskab hertil 6 måneder efter, at de blev overbeviste om handicappet. 10 pct. kendte ikke til deres rettigheder efter 3 år og 4 måneder, mens de sidste knap 5 pct. endnu ikke var bekendt hermed efter 5 år og 6 måneder.

Man må gå ud fra, at rettighedsinformationstiden er undervurderet i denne undersøgelse. Der vil jo være en gruppe forældre til børn med handicap, som endnu ikke er bekendte med deres rettigheder til at få dækket ekstra udgifter, og som derfor endnu ikke har rettet henvendelse til kommunen. Da spørgeskemaet kun er udsendt til forældre, som allerede er i kontakt med kommunen, kan undersøgelsen ikke indfange denne gruppe forældre.

Henvendelsestid er tiden, fra forældrene bliver overbeviste om, at deres barn har et handicap, til de retter henvendelse til kommunen. Henvendelsestid er dermed et udtryk for forældrenes reaktionstid og har for så vidt intet med det offentlige at gøre. Det har vist sig, at 31 pct. af forældrene er i forbindelse med systemet, inden de selv er overbeviste om, at der er tale om et handicap. En måned efter, at forældrene er blevet overbevist om handicappet, har 68 pct. henvendt sig til kommunen. 10 pct. har endnu ikke henvendt sig efter 15 måneder og de sidste 5 pct. endnu ikke efter knap 2 år og 11 måneder.

Anerkendelsestid er tiden, fra forældrene retter henvendelse til kommunen, til systemet anerkender, at der er tale om et handicap. Lidt over 20 pct. af forældrene oplever en anerkendelse fra systemet, straks efter den første henvendelse, mens halvdelen har fået anerkendt deres problemer efter 8 måneder. Efter knap 6 år har 10 pct. af forældrene endnu ikke oplevet en anerkendelse af problemerne, mens de sidste 5 pct. endnu ikke oplever at være blevet anerkendt efter knap 8 år.

Også anerkendelsestid må være undervurderet, idet der må være en del forældre, der allerede har henvendt sig til kommunen, men som ikke er kommet med på dennes liste over forældre til børn med handicap, fordi problemet endnu ikke er blevet anerkendt som sådant.

Diagnosetid er tiden, fra forældrene er overbeviste om, at deres barn har et handicap, til de får en diagnose oplyst. Diagnosetid handler dermed om "den medicinske afklaring", som ingenting burde have at gøre med "systemets officielle anerkendelse". I praksis hænger diagnosetid dog stærkt sammen med anerkendelsestid, hvilket kunne tyde på, at nogle kommuner eller sagsbehandlere i praksis er tilbøjelige til at stille krav om en diagnose, inden de anerkender barnets handicap. I hvert fald er de to processer knyttet stærkt sammen: Hvis diagnosetiden trækker ud, bliver anerkendelsestiden ofte tilsvarende lang. I analysearbejdet har vi valgt at se bort fra diagnosetid og udelukkende benyttet anerkendelsestid.

Løsningstid er tiden, fra forældrene henvender sig til kommunen, og til der er fundet en rimelig løsning. Denne tid afhænger primært af myndighedens reaktionstid, idet løsningstid kan opfattes som en procestid – dvs. den tid, som kommunen er om at forstå problematikken og derefter finde frem til en rimelig løsning og få den etableret i praksis. 1/3 af forældrene får en rimelig løsning straks ved henvendelse til kommunen, mens 50 pct. har fået en efter 2 måneder. 10 pct. har endnu ikke fået en rimelig løsning efter 2 år og de sidste 5 pct. endnu ikke efter 4 år og 10 måneder.

Produktionstid er tiden, fra systemet har anerkendt handicappet, til der findes tilfredsstillende løsninger på problemerne. Man kan med andre ord sige, at produktionstid angiver den tid, det tager systemet at producere løsninger, som forældrene finder rimelige. 38 pct. af forældrene har oplevet, at problemerne bliver løst ved henvendelsen til kommunen, hvorved produktionstiden bliver nul. Yderligere 25 pct. får løst deres problemer umiddelbart efter henvendelse, mens 15 pct. får en løsning inden for de tre første måneder efter henvendelse. Rimelige løsninger bliver altså fundet inden for et kort tidsrum for 78 pct. af forældrene. For 10 pct. af forældrene er der endnu ikke fundet en løsning efter 14 måneder og for de sidste 5 pct. endnu ikke efter 3 år. Alt i alt må man sige, at andelen af forældre, som oplever, at der bliver fundet en løsning efter kort tid, er relativ stor. Men for

en mindre dels vedkommende går der lang tid – måske fordi der i disse tilfælde er tale om komplicerede problemer, som det kræver viden, koordinering, tid og penge at få løst.

Tendensen har vist sig at være den samme for forældre, der har oplevet lange tidsrum for henholdsvis information om rettigheder, anerkendelse, løsning og produktion: Jo længere tid der går, før man når til en afklaring, des mindre tilfredse er forældrene med kvaliteten af den offentlige indsats. Denne tendens gør sig derimod ikke gældende for forældre, der har oplevet en lang henvendelsestid. Disse forældre vurderer som oftest deres sagsbehandler såvel som den offentlige indsats alt i alt højere, end de forældre, der hurtigt henvender sig til det offentlige.

At forældrene først henvender sig efter i lang tid at have været overbevist om, at deres barn har et handicap, behøver blot at betyde, at forældrene ikke i samme grad har behov for hjælp fra det offentlige – de klarer sig på egen hånd. En lang henvendelsestid kan betyde, at forældrene selv forsøger at løse problemerne, inden de retter henvendelse til det offentlige. Samtidig viser det sig, at de forældre, der venter længere med at henvende sig, i lidt højere grad føler sig velinformerede af kommunens ansatte om lovgivningen og deres sociale rettigheder. Det tyder på, at det ikke er manglende viden om sociale rettigheder, der normalt fører til en lang henvendelsestid. Måske er det snarere omvendt: Når man ikke føler sig velinformeret, henvender man sig hurtigere til systemet for at få hjælp og viden.

Det har derimod vist sig, at når forældrene er længe om at rette henvendelse til systemet, er løsningstiden kort. Det kan der være flere forklaringer på. Noget tyder på, at de forældre, der venter længere tid med at rette henvendelse til kommunen, oftere er forældre med mindre komplicerede sager eller et bedre overblik over situationen, idet de ikke umiddelbart har behov for hjælp udefra. De kan langt hen ad vejen selv håndtere deres situation. Sådanne sager vil også være lettere at overskue for kommunen, når forældrene retter henvendelse, fordi sagen er relativt ukompliceret, og en løsning ofte vil ligge lige for.

Skønt forældre, der har oplevet lang rettighedsinformationstid, anerkendelsestid, løsningstid eller produktionstid, generelt er mindre

tilfredse med de fire kvalitetsvariable, afhænger karakteren af deres utilfredshed af, hvilken tid de har oplevet som urimelig lang.

Vurderingen af det offentliges indsats falder i alle fire tilfælde væsentligt, når tidsforløbet stiger – dog markant mere ved lang løsningstid end de tre andre. Derimod falder vurderingen af samarbejdet med systemet kun, når forældrene oplever en lang løsningstid, anerkendelsestid eller rettighedsinformationstid. Der er altså ingen sammenhæng mellem utilfredshed med samarbejdet og en lang produktionstid. Samtidig påvirkes vurderingen af de fundne løsninger kun i negativ retning, når forældrene oplever lang løsningstid eller rettighedsinformationstid. At systemet kan være længe om at anerkende et handicap eller producere en løsning, påvirker ifølge forældrene ikke kvaliteten af løsningerne.

Der er en meget logisk tendens til, at forældre, der har oplevet, at systemet har været lang tid om at producere tilfredsstillende løsninger, føler, at sagsbehandleren er længe om at reagere. Samtidig er der en tendens til, at disse forældre oftere end andre føler, at systemet ikke har tillid og ikke lytter til dem. Forældrene kan tolke en uforholdsmæssigt lang produktionstid som mistillid og mistænksomhed over for dem og deres problemer.

De forældre, der har oplevet lang rettighedsinformationstid, vurderer tre andre af sagsbehandlerens egenskaber lavt. Det handler om, hvorvidt sagsbehandleren fortæller alt, der er væsentligt, hvorvidt sagsbehandleren prøver at støtte forældrene, og hvorvidt sagsbehandleren mener, at forældrenes krav er rimelige. Disse forældre føler altså i højere grad end andre forældre, at sagsbehandleren ikke i tilstrækkelig grad støtter dem og tager deres krav alvorligt, og forældrene mener, at sagsbehandleren tilbageholder oplysninger om deres rettigheder til at få dækket ekstra udgifter. Det er bemærkelsesværdige sammenhænge, da en lang rettighedsinformationstid jo ikke kan være sagsbehandlerens fejl. Når man først har kontakt med hende, ved man jo, at man har rettigheder. Men den negative oplevelse af, at der er gået så lang tid, før man er nået så langt, smitter alligevel af.

Angående information mener forældre, som enten har været udsat for lang løsningstid eller rettighedsinformationstid, i mindre grad, at de er blevet tilstrækkeligt informeret af kommunens ansatte om det handicap, deres barn har, om de offentlige tilbud og løsninger samt

om lovgivning og sociale rettigheder. Forældre, der har oplevet en lang anerkendelsestid, har kun manglet information om de offentlige tilbud samt om lovgivning og sociale rettigheder. I forbindelse med rettighedsinformationstid er det let at forstå, at graden af tilfredshed med information om lovgivning og rettigheder hænger stærkt sammen med tidsrummets længde. At mangle viden på dette område vil netop ofte føre til længere rettighedsinformationstid.

Samtidig har forældre, som har gennemlevet lang løsningstid, i lidt højere grad søgt information hos andre end sagsbehandleren. Dette har de for det første gjort, fordi de føler, at de fik for lidt at vide af sagsbehandleren, men også i nogle tilfælde, fordi forældrene selv ønskede at være med til at finde løsninger. Også forældre, som har oplevet lang rettighedsinformationstid, mener til en vis grad, at de fik for lidt at vide af sagsbehandleren. Tendenserne er dog i alle disse tilfælde relativt svage.

Når en sag trækker ud, kan det også hænge sammen med, at myndighederne ikke er gode til at koordinere deres indsats. En koordineret indsats er især vigtig, når der skal etableres løsninger, og det er da også her, vi finder den stærkeste sammenhæng. Forældre, der har oplevet lang løsningstid, vurderer således koordineringen lavere end andre forældre. Samtidig fører en oplevelse af for lang anerkendelsestid, løsningstid eller rettighedsinformationstid til, at forældrene i flere tilfælde har følt sig tvunget til selv at gå ind og koordinere.

Forældrenes svar bekræfter det resultat fra sig-din-mening-undersøgelsen, at det for nogle er svært at komme ind i systemet. Hvis der skal ske en reduktion af fx rettighedsinformationstid og anerkendelsestid, må det omsættes til en række specifikke rutiner, som institutionaliseres i forvaltningen. Den enkelte sagsbehandler kan ikke gøre ret meget for at reducere rettighedsinformationstiden, for den ligger almindeligvis forud for hendes kontakt med forældrene. Her må forvaltningen sørge for, at der etableres rutiner med kontakt til sygehuse, sundhedsplejersker, læger og eventuelt andre, der kommer i kontakt med forældrene og hører om handicappet. Hvis man skal reducere anerkendelsestid, må man se på, hvad der skal til for at anerkende et handicap. Hvis den pågældende forvaltning forlanger en diagnose, er det nok dette punkt, man skal tage fat i. Det er nemlig ikke et sådant medicinsk handicapbegreb, der er forudsat i lovgivningen.

Information om handicap, offentlige tilbud og sociale rettigheder

Svarene fra sig-din-mening-undersøgelsen tegnede et tydeligt billede af, at rigtig mange forældre føler, at de mangler information. For at få nuanceret billedet, stillede vi i spørgeskemaet en række konkrete spørgsmål om den information, som forældrene havde fået. Forældrene blev spurgt, hvorvidt de følte sig tilstrækkeligt informeret om:

- det handicap, som deres barn har
- de offentlige tilbud og muligheder
- lovgivningen og deres sociale rettigheder.

Mellem 26-35 pct. af forældrene svarede bekræftende på hvert spørgsmål, men kun 15 pct. mente, at de var blevet tilstrækkeligt informeret på alle tre områder. De tre spørgsmål om information hænger i øvrigt stærkt sammen. Hvis forældrene føler sig velinformerede på ét område, gælder det ofte også de to andre områder.

Forældrenes tilfredshed med informationen om barnets handicap, offentlige tilbud og sociale rettigheder hænger stærkt sammen med deres vurdering af kvaliteten af den sociale indsats i forhold til familien. Når forældrene føler sig velinformerede, vurderer de samtidig kvaliteten i indsatsen højt og omvendt. Forældrenes tilfredshed med informationen påvirker i særlig grad deres vurdering af den offentlige indsats. Deres vurdering af løsninger er ikke i særlig grad påvirket af deres tilfredshed med informationen.

I spørgeskemaet er der også stillet en række spørgsmål om, hvorvidt forældrene har søgt information hos andre end deres sagsbehandler – og i givet fald hvorfor og hvor. Hele 78 pct. af forældrene har søgt information andre steder end hos deres sagsbehandler, og næsten alle har gjort det for at kunne være med til at finde løsninger. Kun 48 pct. har søgt information hos andre, fordi de fik for lidt at vide af sagsbehandleren.

Tabel 5.13 viser forskellen mellem de karakterer, som forældrene i de forskellige kategorier har givet de fire kvalitetsvariable. De forældre, der har svaret ja til ét af de to spørgsmål, er klart mindre tilfredse med alle fire kvalitetsvariable end andre forældre. De, der søger infor-

Tabel 5.13

Forældrenes vurdering af kvaliteten – afhængig af om de har søgt information andre steder end hos deres sagsbehandler. Gennemsnitlige point i forældregrupper, (omregnet til) skala fra 0 til 9.

Gennemsnitlig vurdering af	**Har søgt information andre steder end hos egen sagsbehandler**					
	For at kunne være med til at finde løsninger			Fordi man fik for lidt af vide af sagsbehandleren		
	Nej	Ja	Forskel nej - ja	Nej	Ja	Forskel nej - ja
Det offentlige alt i alt	6.3	5.1	1.2	6.3	4.3	2.0
Sagsbehandleren	7.5	6.6	0.9	7.8	5.5	2.3
Samarbejde	7.9	6.2	1.6	7.8	4.4	3.4
Løsninger	5.4	4.9	0.5	5.7	4.3	1.4

mation andre steder, fordi de fik for lidt at vide af sagsbehandleren, er langt mere utilfredse end dem, der søger information andre steder for at være med til at finde løsninger.

Det er forståeligt, at mange forældre søger information andre steder end hos deres sagsbehandler. Det mest bemærkelsesværdige er måske, at ikke flere gør det. Hvis man synes, at man får for lidt at vide af sagsbehandleren, er det en god grund til at søge viden andetsteds. Det har vist sig, at de forældre, som begrunder deres søgning af information andetsteds med ønsket om at være med til at finde løsninger, ofte i forvejen føler sig godt informeret af kommunens ansatte. Der er således tale om to meget forskellige årsager til, at forældrene søger information andre steder: Enten fordi de ikke får tilstrækkelig information af sagsbehandleren, eller fordi de ønsker at være bedre rustede, når der skal findes løsninger til barnet.

Gennem lyttemøder og brugerpaneler fik vi det indtryk, at manglen på information ikke udelukkende handlede om mangel på konkret viden. Den omfattede også en mere diffus følelse af ikke at føle sig rustet til situationen som familie med et barn med handicap. At få et barn med handicap vil for mange forældre være en omvæltning, der kan virke overvældende og frustrerende. Forældrene befinder sig i en ny og ukendt situation, hvor de ikke kan trække på tidligere erfaringer – hverken egne eller bekendtes. I forsøget på at forstå, acceptere og normalisere den nye situation vil forældrene ofte have et umæt-

teligt behov for viden og fakta. Ligegyldigt hvor megen information de reelt får fra det offentlige, vil de aldrig føle sig fuldt ud informeret, idet deres hverdag stadig vil føles uforudsigelig og uoverskuelig.

Der er en signifikant sammenhæng mellem, hvorvidt forældrene føler sig tilstrækkeligt informeret om henholdsvis handicap, offentlige tilbud og lovgivningen, og hvorvidt de har søgt information andre steder end hos sagsbehandleren. De, der er utilfredse med informationen, søger oftere information andre steder. Dog viser tabel 5.14, at der er en ikke ubetydelig gruppe forældre, der føler sig velinformede på de tre punkter, men som alligevel har valgt at søge information hos andre end deres sagsbehandler.

Tabel 5.14

Synes forældrene, de er blevet tilstrækkeligt informeret? Angivet for forældre, der hhv. har og ikke har søgt information fra andre end sagsbehandleren.

Er blevet tilstrækkelig informeret om barnets handicap	**Har søgt information andre steder end hos sagsbehandleren**		
	Nej	ja	I alt
Nej	73	354	427
Ja	52	104	156
I alt	**125**	**458**	**583**

Er blevet tilstrækkelig informeret om offentlige tilbud og muligheder	**Har søgt information andre steder end hos sagsbehandleren**		
	Nej	Ja	I alt
Nej	64	320	384
Ja	62	149	211
I alt	**126**	**469**	**595**

Er blevet tilstrækkelig informeret om lovgivningen og sociale rettigheder	**Har søgt information andre steder end hos sagsbehandleren**		
	Nej	Ja	I alt
Nej	77	341	418
Ja	50	131	181
I alt	**127**	**472**	**599**

Blandt dem, der har følt sig tilstrækkeligt informeret, har 2/3 eller flere alligevel søgt informationer andre steder end hos sagsbehandleren. Det kunne tyde på, at årsagen til, at en del forældre søger information hos andre end sagsbehandleren, ikke er mangel på viden om de mere formelle ting. Ud fra vores erfaringer fra forældremøderne er den nærliggende forklaring, at disse forældre søger mere information, fordi de ønsker mere viden om, hvordan man får hverdagen til at fungere, og hvordan man finder sig til rette som familie i den nye situation. Alt sammen praktiske ting, som en sagsbehandler næppe er den rette til at fortælle om.

Informationsproblemet bør altså ses som forældrenes reaktion på den nye situation, som de står i, og kommunen må tage deres frustration alvorligt. Forældrene bør gives så megen information som muligt – mundtligt og skriftligt – og de bør have mulighed for at bearbejde denne information enten sammen med sagsbehandleren eller i samspil med andre forældre i en lignende situation. Samtidig er det vigtigt, at forældrene bliver informeret om dagligdags forhold for en familie med et barn med handicap. Den kan kun gives af mennesker med erfaring med handicappede børn – og allerbedst af andre forældre til børn med handicap. Derfor er muligheden for at deltage i forældregrupper så væsentlig for at sikre trygge og vidende forældre, der føler, at de kan overskue deres situation.

På området "information" er resultaterne fra sig-din-mening-undersøgelsen delvis blevet bekræftet. Det gælder især den tolkning, at forældrene med et handicappet barn er havnet i en ny og ukendt verden. Den kvantitative undersøgelse giver et indtryk af forældre, der søger information, selv om de allerede føler sig tilstrækkeligt informeret. Det antyder, at problemet kun delvis kan løses af forvaltningen. Den skal selvfølgelig gøre, hvad den kan – blandt andet ved at sørge for skriftlig information, som forældrene kan anvende hen ad vejen. Men da problemet måske lige så meget er information om dagligdagen, må en del af indsatsen må simpelthen være at gøre det lettere for forældrene i samme situation at få kontakt med hinanden.

En planmæssig og koordineret indsats

For at sikre kontinuitet i sagen omkring et barn med handicap må de forskellige instanser arbejde sammen. Processen og de beslutninger, der træffes, skal fremstå som en helhed, forældre og barn kan finde sig selv i. Da den enkelte familie som oftest er i kontakt med mange offentlige instanser, kræver en helhedsorienteret indsats en god koordinering mellem alle parter – inklusive forældrene. En koordineret indsats har dog vist sig langtfra at være en selvfølge, og allerede i sig-din-mening-undersøgelsen fremhævede forældrene manglen på koordination som et stort problem. For bedre at forstå problemerne med koordinationen har vi i spørgeskemaet sat fokus på tre centrale aspekter, som forældrene kredsede om i den første undersøgelse:

- Hvorvidt myndighederne har koordineret indsatsen
- Hvilken af fire instanser, der har gjort mest for at koordinere
- Hvorvidt ansøgninger er blevet forsinket, fordi de skulle behandles i andre afdelinger.

For det første er forældrene blevet spurgt om, hvorvidt myndighederne har koordineret indsatsen, om forældrene har følt sig tvunget til selv at koordinere og formidle samarbejdet, eller om forældrene efter eget ønske har overtaget koordineringen af indsatsen.

Kun halvdelen af forældrene mener, at myndighederne har koordineret deres sag tilfredsstillende, og tilsvarende har cirka halvdelen følt sig tvunget til selv at koordinere og formidle et samarbejde. Disse to spørgsmål hænger naturligvis stærkt sammen, men dog ikke så stærkt, som man kunne vente: I en fjerdedel af de tilfælde, hvor myndighederne ikke koordinerer indsatsen, gør forældrene det heller ikke. Det tyder på, at en del forældre ikke kan overskue at skulle tage ansvar for en koordinering af indsatsen omkring deres barn. 23 pct. af forældrene oplyser, at de efter eget ønske har overtaget koordineringen af sagen.

Det har været en naturlig konsekvens for mange forældre, som har oplevet en manglende koordinering, at de selv har overtaget koordineringen af deres sag. Nogle har gjort det frivilligt, andre har følt sig tvunget til det. Det er imidlertid ikke nogen selvfølge, at forældrene selv koordinerer, når de ikke synes, myndighederne gør det. Ikke alle

forældre er lige aktive. Tabel 5.15 viser, at når forældrene føler sig tvunget til selv at koordinere sagen, vurderer de samtidig kvaliteten af indsatsen meget lavt – både kvaliteten af den offentlige indsats, af sagsbehandleren, af samarbejdet og af de fundne løsninger. Hvis de sociale myndigheder derimod har koordineret deres indsats godt, giver forældrene indsatsen gode karakterer.

Tabellen viser, at forældre vurderer indsatsens kvalitet betydeligt højere, når de oplever, at myndighederne har koordineret deres indsats. Tilsvarende vurderer forældre hele indsatsen lavere, når de har følt sig tvunget til selv at koordinere samarbejdet. Men i dette tilfælde er forskellen mellem ja- og nej-svar ikke nær så stor. Forklaringer er formentlig i forældrenes forskellige tilbøjelighed til at tage sagen i egen hånd. Nogle forældre føler sig hurtigt tvunget til at koordinere, selv om de måske ikke er så utilfredse. For andre skal der meget mere til, inden de føler sig tvunget til at overtage koordinationen.

For det andet blev forældrene bedt om at vurdere, hvilken af fire instanser, der har gjort mest for at koordinere. Tabel 5.16 viser, hvordan de svarede.

Sagsbehandleren bør jo være den, der koordinerer indsatsen. Det er derfor bemærkelsesværdigt, at kun knap hver femte forælder opfatter sagsbehandleren som den, der gør mest for at koordinere indsatsen.

Tabel 5.15

Forældrenes vurdering af kvaliteten, når de synes, myndighederne har koordineret deres indsats, og når de mener, de selv har været tvunget til at koordinere indsatsen. Gennemsnitlige point i forældregrupper, (omregnet til) skala fra 0 til 9.

Forældrenes gennemsnitlige vurdering af	**Har myndighederne koordineret deres indsats?**			**Har I været tvunget til at koordinere samarbejdet?**		
	Nej	Ja	Forskel Ja – Nej	Nej	Ja	Forskel Nej – Ja
Den offentlige indsats alt i alt	4.5	6.3	1.8	5.7	5.2	0.4
Sagsbehandler	5.8	7.5	1.7	6.9	6.5	0.4
Samarbejde	5.7	7.4	1.8	6.8	6.1	0.7
Løsninger	4.2	5.7	1.5	5.1	4.8	0.4

Tabel 5.16
Forældrenes indtryk af, hvem der har gjort mest for at koordinere indsatsen.

Hvem har gjort mest for at koordinere indsatsen	Ene om at være koordinator	Andel af afgivne svar*	Med til at være koordinator	Andel af afgivne svar*
Sagsbehandleren	104	19 pct.	199	37 pct.
Personalet i børnehave eller skole	127	23 pct.	231	42 pct.
Amtslig rådgivning	49	8 pct.	95	17 pct.
Læge og sygehus	118	22 pct.	206	38 pct.

Note*: Andelen af de 545 personer, der har besvaret spørgsmålet. 398 af disse har kun nævnt én som koordinator, 147 har nævnt mere end én. De sidstnævnte er ikke med i de første to kolonner, men tæller til gengæld med flere gange i de to sidste. Derfor er summen af første procentkolonne under 100, medens den anden summer til over 100.

I en del tilfælde vil forældrene have hyppigere kontakt med andre instanser, som derved nemt kan komme til at fungere som koordinator af den daglige indsats. Man kan også forestille sig, at rollen som koordinator vil skifte fra én instans til andre, som tiden går. I den første tid efter, at forældrene er blevet overbeviste om, at deres barn har et handicap, vil en del være i tæt kontakt med sygehus og læge, mens forældrene i andre perioder primært vil have kontakt med barnets lærere eller pædagoger.

Resultaterne fra undersøgelsen viser imidlertid, at forældre, der har oplevet sagsbehandleren som den primære koordinator, er langt mere tilfredse med kvaliteten i indsatsen end forældre, der har oplevet en af de andre instanser som den mest koordinerende. Det skyldes formentlig, at sagsbehandleren befinder sig i en mere central position end såvel læge som personale i institutioner eller den amtslige rådgivning. Sagsbehandleren har overblikket over, hvilke muligheder der findes for familien, og sagsbehandleren har kompetence til at bevilge den konkrete støtte.

I tabel 5.17 er forældrene opdelt efter deres primære koordinator. Den klart mest tilfredse gruppe – ud fra alle fire kvalitetsvariable – er den, hvor sagsbehandleren opfattes som koordinator. Den mest utilfredse gruppe forældre oplever den amtslige rådgivning som dem, der koordinerer indsatsen. Den næstmest utilfredse gruppe er dem, der oplever læge eller sygehus som koordinerende.

Tabel 5.17
Forældrenes kvalitetsoplevelse i forhold til, hvem, de mener, der har koordineret indsatsen, (omregnet til) skala fra 0 til 9.

Hvem har gjort mest for at koordinere indsatsen	Sags-behandler	Personalet i børnehave eller skole	Amtslig rådgivning	Læge og sygehus	To eller flere instanser
Vurdering af den offentlige indsats	5.8	5.4	4.7	5.1	5.9
Vurdering af sagsbehandler	7.9	6.3	5.6	5.7	7.6
Vurdering af samarbejdet	7.3	6.7	5.8	6.1	7.2
Vurdering af løsninger	5.3	4.9	4.1	4.8	5.5

Samtidig viser det sig, at de forældre, der ser enten sygehus eller amtslig rådgivning som dem, der koordinerer mest, er mere utilfredse med deres sagsbehandler, end de forældre, der ser personalet i børnehave eller skole som de primære koordinatorer. Det kunne hænge sammen med, at personalet på sygehuse og amtslige rådgivninger giver forældrene forventninger til den sociale indsats, som sagsbehandleren ikke er i stand til at indfri. Dette er måske i mindre grad tilfældet for personalet i børnehaver og skoler.

Koordinatorrollen spiller også en rolle for forældrenes tilfredshed med den information, de har fået. De forældre, der ser sagsbehandleren som den, der har gjort mest for at koordinere indsatsen, synes de er blevet bedre informeret – både om de offentlige tilbud og muligheder samt om lovgivningen og de sociale rettigheder. De forældre, som enten ser den amtslige rådgivning eller læge/sygehus som dem, der gør mest for koordineringen, synes at de er blevet dårligere informeret på alle tre områder. Det kan tyde på, at i de tilfælde, hvor forældrene synes, at de har et godt samarbejde med en engageret sagsbehandler, føler de sig i højere grad velinformeret af *kommunens ansatte*, end når det er den amtslige rådgivning eller læge/sygehus, der står for koordineringen. Det er ikke så mærkeligt, idet sidstnævnte gruppe af forældre ikke har så tæt kontakt med kommunens ansatte og dermed også ringere muligheder for at få denne information. Det kan også skyldes, at de selv har givet amt eller sygehus en koordinerende rolle, netop fordi de fik for lidt at vide af sagsbehandleren.

Naturligvis hænger det første og det andet aspekt i koordineringsproblematikken sammen. De forældre, der ser læge eller sygehus som den instans, der har gjort mest for at koordinere, vurderer i mindre grad end andre forældre, at *myndighederne* har koordineret indsatsen. Sammen med forældre, der ser den amtslige rådgivning som primær koordinator, føler disse forældre sig i lidt højere grad end andre forældre tvunget til selv at koordinere indsatsen. Når sagsbehandleren koordinerer indsatsen, føler forældrene sig i lidt færre tilfælde tvunget til selv at koordinere indsatsen. Hvem man oplever i rollen som koordinator, betyder derimod ikke noget for, om forældrene efter eget ønske selv overtager koordineringen af indsatsen.

For det tredje er forældrene blevet spurgt, om de har oplevet, at ansøgninger er blevet forsinket, fordi de skulle behandles i andre afdelinger. Her viser tabel 5.18 som forventet, at de forældre, der har været berørt af denne problematik, vurderer kvaliteten af indsatsen lavere, end forældre der har været forskånet for forsinkelser i andre afdelinger.

Også efter denne undersøgelse fremstår koordination som et vigtigt problem. Det kan ikke – som det var tilfældet med information – delvis forklares ud fra forældrenes særlige situation. Koordination er et reelt problem, som forvaltningen i princippet skulle kunne løse. En indsats, der gøres af flere instanser, flere behandlere og flere myndigheder, må koordineres, for at den kan fungere og føles rimelig for brugerne. Resultatet af undersøgelsen viser klart, at forældrene oplever den højeste kvalitet, når det er kommunens sagsbehandler, der koordinerer indsatsen.

Tabel 5.18

Forældrenes kvalitetsoplevelse set i forhold til, om de oplever, at deres ansøgninger bliver forsinket, fordi de skal behandles i andre afdelinger af kommunen, (omregnet til) skala fra 0-9.

Gennemsnitlig vurdering af	**Forsinkes jeres ansøgninger af, at sagerne skal behandles i andre afdelinger i kommunen**		
	Nej	Ja	Forskel Nej – Ja
Den offentlige indsats alt i alt	6.0	4.5	1.5
Sagsbehandleren	7.2	6.3	1.0
Samarbejdet	7.3	5.6	1.7
Løsninger	5.4	4.4	1.0

Anke og aktindsigt

At have mulighed for at få aktindsigt og for at anke – og at kende disse muligheder – er et andet centralt emne, når det gælder forældre til børn med handicap. I spørgeskemaet er forældrene derfor blevet spurgt, om de kender til deres ret til at bede om aktindsigt og deres ret til at anke, og om hvorvidt de nogen sinde har benyttet sig af den ene eller den anden ret.

Det skal understreges, at det er en naturlig ting at bede om aktindsigt og at anke en afgørelse. Man skal være forsigtig med at benytte dem som indikatorer på problemer. På den ene side burde alle forældre vel følge nøje og kritisk med i, hvad der sker i deres sag. På den anden side må det forventes, at forældre, der synes, at den offentlige indsats er dårlig, vil være særligt motiverede for at bede om aktindsigt og for at anke en afgørelse. Tabel 5.19 viser klart, at de, der har anket afgørelser, har en lav vurdering af den offentlige indsats alt i alt. Til gengæld vurderes hverken sagsbehandler, samarbejde eller løsninger så meget lavere end af andre forældre. Tilsvarende viser tabellen, at forældre, der beder om aktindsigt, vurderer sagsbehandleren betydeligt lavere, end andre forældre gør, mens den offentlige indsats, samarbejdet og løsningerne ikke vurderes så meget lavere.

Groft sagt er anke altså motiveret af et dårligt system, aktindsigt af en dårlig sagsbehandler.

Det hører til god sagsbehandling at informere forældrene om muligheden for at få aktindsigt og for at anke, og de fleste af forældrene kender da også til deres rettigheder på dette område. 81 pct. af forældrene er klar over, at de har ret til aktindsigt i deres sag, og 32 pct. har benyttet sig af denne ret, mens 83 pct. af forældrene ved, at man har mulighed for at anke kommunens afgørelser, og 35 pct. har benyttet sig af denne ret. Umiddelbart kunne man fristes til at tro, at næsten alle de, der har anket en afgørelse, også har benyttet sig af retten til aktindsigt. Men det er ikke tilfældet. Kun omkring halvdelen af dem, der har anket, har også bedt om aktindsigt, mens lidt over halvdelen (55 pct.) af dem, der har bedt om aktindsigt, også har anket. En sjettedel af forældrene har benyttet sig af begge de nævnte rettigheder, mens næsten halvdelen ikke har benyttet sig af nogen af dem. Der er altså en del forskelle på årsagerne til, at forældre henholdsvis beder om aktindsigt i og anker

Tabel 5.19

Forældrenes kvalitetsoplevelse set i forhold til, om de har anket en afgørelse, samt i forhold til, om de har bedt om aktindsigt. Gennemsnitlige vurderinger i forældregrupper, (omregnet til) skala fra 0-9.

Gennemsnitlig vurdering af	**Har I nogen sinde anket en afgørelse?**			**Har I nogen sinde bedt om aktindsigt?**		
	Ja	Ja	Forskel Nej - Ja	Ja	Nej	Forskel Nej - Ja
Den offentlige indsats alt i alt	4.7	5.8	1.1	6.5	6.9	0.4
Sagsbehandleren	6.5	6.9	0.4	4.7	5.8	1.1
Samarbejdet	5.8	7.1	1.3	6.0	6.9	1.0
Fundne løsninger	4.7	5.1	0.4	4.8	5.1	0.3

en sag. Aktindsigt synes at være udtryk for et ønske om at følge med – ikke nødvendigvis fordi man er utilfreds, men måske nok fordi, man mener, sagsbehandleren ikke har tilstrækkelig ekspertise.

Ønsket om aktindsigt og anke hænger ligeledes sammen med ønsket om information. Tendensen er den samme for de forældre, der har søgt oplysninger fra anden side for at være med til at finde løsninger, og de forældre, der har søgt oplysninger fra anden side, fordi de fik for lidt at vide af sagsbehandleren: Begge grupper har oftere end andre forældre bedt om aktindsigt og oftere anket. Forældrenes indtryk af, at de mangler viden, synes således at skabe en vis mistænksomhed. Den giver sig ikke blot udslag i, at de søger mere viden, men også og i endnu højere grad, at de gerne vil have afgørelserne prøvet.

Den mest logiske tolkning af sammenhængene mellem anke, aktindsigt og information er vel, at forældre, der synes, de mangler information, naturligt vil være tilbøjelige til at søge mere af dette – blandt andet ved at bede om aktindsigt. Deres usikkerhed kan så endvidere gøre, at de anker sagerne. Ligeledes vil forældre, der ikke synes, det offentlige koordinerer og samarbejder godt nok, være tilbøjelige til at bede om aktindsigt og anke. Vi kan imidlertid ikke udelukke, at der også er en sammenhæng den anden vej: Når man først har bedt om aktindsigt og anket, skaber det mere opmærksomhed om de punkter, der eventuelt kunne kritiseres. I det omfang, dette forklarer kritikken, er den ikke tegn på dårlig kvalitet, men derimod på en kritisk holdning hos brugeren.

Kommunens betydning – og sagsbehandlerens

Når man taler med mange forældre til børn med handicap, får man let det indtryk af, at tingene fungerer meget forskelligt fra kommune til kommune. Man hører forældrene berette om andre forældre til børn med handicap fra andre kommuner, som har fået betydelig mere hjælp fra det offentlige. Forældrene konkluderer hurtigt, at deres egen kommune har en meget lav standard i forhold til den anden kommune. Den kvantitative undersøgelse omfatter fire forskellige kommuner. Og selv om, vi ikke kan drage sikre generelle konklusioner ud fra så få kommuner, understøtter resultaterne i hvert fald langtfra forestillingen om de store forskelle mellem, hvordan forældre bliver behandlet i de enkelte kommuner.

Den kvantitative undersøgelse viser ganske vist, at forældrene oplever vidt forskellig kvalitet af den offentlige indsats i forhold til deres børn, men gennemsnittet for kommunerne er næsten det samme. Derimod er der betydelige forskelle i oplevet kvalitet, når man deler op efter den sagsbehandler, som forældrene har. Dette forhold går vi i dybden med i det følgende.

For at kunne sammenligne de enkelte sagsbehandlere har vi undersøgt, hvor mange forældre der har den enkelte sagsbehandler. I spørgeskemaet har vi i alt fået navn på 54 sagsbehandlere. Af dem er de 19 vurderet af otte eller flere forældre, mens de 35 øvrige højst er vurderet af tre. De 19 er vurderet af så mange forældre, at vi kan sige en del om, hvilken betydning det har, at man som forældre har en bestemt sagsbehandler. Tabel 5.20 viser, hvor mange forældre der har vurderet hver af de 19 sagsbehandlere.

Tabellen omfatter 17 forældre fra kommune A, 87 fra kommune B, 90 fra kommune C og 249 fra kommune D. Det udgør tilsammen 443 af de 634 forældre, der har besvaret skemaet. De øvrige 191 har enten én af de 35 sagsbehandlere med få forældre eller har ikke opgivet navnet på deres sagsbehandler.

Man kan nu inddele sagsbehandlerne i tre typer: De specialiserede sagsbehandlere, som er de 19 med mere end otte sager angående børn med handicap, de ikke-specialiserede sagsbehandlere, der har

Tabel 5.20
Antal svar for hver af de 19 sagsbehandlere, hvor vi har flest klienter med i undersøgelsen.

Sagsbehandler	A1	B1	B2	B3	B4	C1	C2	C3	C4	C5
Antal forældre	17	27	9	31	20	26	25	23	8	8

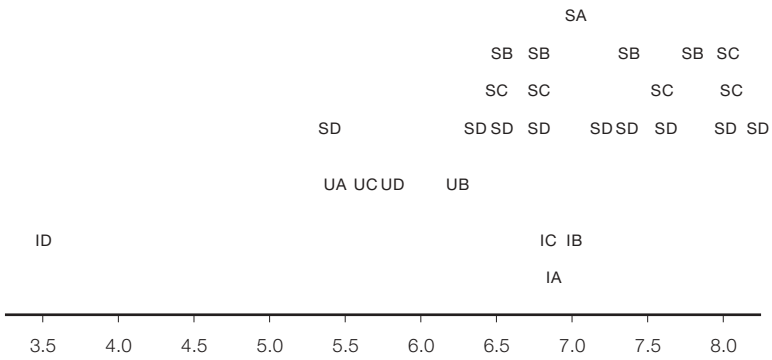
Sagsbehandler	D1	D2	D3	D4	D5	D6	D7	D8	D9	I alt
Antal forældre	34	24	40	31	24	35	27	24	10	443

1-3 sager angående børn med handicap, og de ukendte, hvis navn forældrene ikke har opgivet.

Ved at sammenligne de tre typer af sagsbehandlere med den karakter, de har fået, kan man se, at forældrenes tilfredshed med sagsbehandlerens indsats er markant større, når denne er specialiseret inden for området børn med handicap. Det er dog bemærkelsesværdigt, at der *ikke* ser ud til at være forskel mellem de tre typer af sagsbehandlere, når det drejer sig om forældrenes tilfredshed med samarbejdet og deres vurdering af de fundne løsninger.

Der er stor forskel på, hvor meget de specialiserede sagsbehandlere får i karakter. Deres gennemsnit går fra 5.4 til 8.2. I nedenstående figur er hver enkelt sagsbehandler placeret på en skala efter gennemsnitskarakter. S'erne står hver især for én specialiseret sagsbehandler, mens det enkelte I og U hver rummer en gruppe sagsbehandlere, idet et I står for samtlige ikke-specialiserede sagsbehandlere i en kommune, og et U for samtlige "unavngivne" sagsbehandlere i en kommune. Punktet IC viser altså den gennemsnitlige karakter for gruppen af ikke-specialiserede sagsbehandlere i kommune C.

Figur 5.1
Forældrenes karakterer til sagsbehandlerne efter type og kommune, gennemsnit, skala fra 0 til 9.



S = én specialiseret sagsbehandler

I = gruppen af ikke-specialiserede sagsbehandlere i en kommune

U = gruppen af unavngivne sagsbehandlere i en kommune

A, B, C, D er de fire kommuner

Man kan overordnet inddele sagsbehandlerne i fire klynger efter deres karaktergennemsnit:

- Klynge 1 er en stor gruppe af specialiserede sagsbehandlere, som placerer sig i den øverste del af karakterskalaen – fra karakter 7 og op.
- Klynge 2 er en blanding af specialiserede og ikke-specialiserede sagsbehandlere, som placeres lidt lavere på skalaen – karakterer mellem 6.5 og 7.
- Klynge 3 er primært de ukendte sagsbehandlere fra tre af kommunerne, som ligger på et endnu lavere niveau – karakter fra 5 til 6.5.
- Klynge 4 er en lille gruppe, hvor de ikke-specialiserede sagsbehandlere fra den største af kommunerne er placeret.

De ikke-specialiserede sagsbehandlere i den ene af de fire kommuner ligger altså temmelig lavt i forhold til de ikke-specialiserede sagsbehandlere i de andre kommuner. Derudover kan vi se, at én specialiseret sagsbehandler ligger på niveau med de ukendte sagsbehandlere

fra de andre kommuner, mens knap halvdelen af de specialiserede sagsbehandlere ligger på niveau med de ikke-specialiserede. Endelig vurderes den resterende halvdel af de specialiserede rigtig godt i forhold til både de ukendte og de ikke-specialiserede. Specialisering har altså været en fordel for halvdelen af de specialiserede sagsbehandlere, mens det for den anden halvdel ikke har ført til en bedre vurdering.

Vi så i begyndelsen af dette afsnit, at de forældre, som ikke havde givet deres sagsbehandler karakter, var lige så tilfredse med den offentlige indsats som de øvrige forældre. Her ser vi så, at de forældre, som giver sagsbehandleren en karakter, men som ikke oplyser navnet, gennemgående giver ret lave karakterer. Det er muligt, at mange af disse har undladt navnet for at ikke at udstille vedkommende.

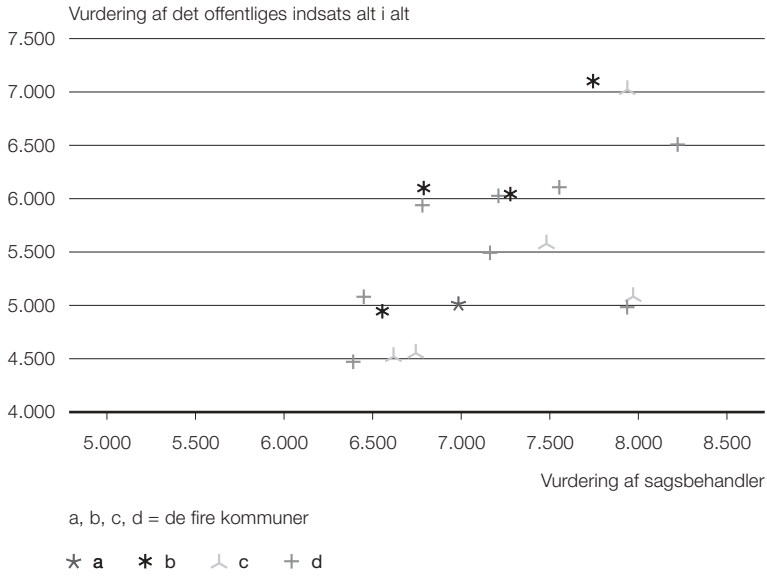
37 pct. af forældrene har en sagsbehandler, der er placeret i klynge 1, mens 41 pct. af forældrene har en sagsbehandler fra klynge 2. De resterende 22 pct. af forældrene har en sagsbehandler, som er placeret i en af de to nederste klynger på karakterskalaen.

I de videre analyser koncentrerer vi os om de 19 navngivne sagsbehandlere, der er blevet vurderet af otte eller flere forældre. Vi ser på *gennemsnittet* af vurderingerne for hver sagsbehandler, fordi den enkelte forælders vurdering til en vis grad vil være præget af, om "kemien" mellem dem er god, om de matcher hinanden godt som personer. I gennemsnittet opvejes de særligt dårlige match af de særligt gode, og vi får et bedre udtryk for, hvordan denne sagsbehandler generelt bliver vurderet.

Til at vurdere forskellene mellem sagsbehandlere og mellem kommuner benytter vi os af de fire kvalitetsvariable fra spørgeskemaundersøgelsen. Disse vurderinger er afgivet på eller omregnet til en skala fra 0 til 9. For hver af de fire variable beregner vi de gennemsnitlige vurderinger blandt alle forældre, der har den pågældende sagsbehandler. På den måde får vi et udtryk for, hvad den enkelte sagsbehandler betyder for forældrenes vurdering en række aspekter af indsatsens kvalitet.

I det følgende er de 443 forældre, der har specialiserede sagsbehandlere, således inddelt i 19 grupper efter deres sagsbehandler. Vi så i

Figur 5.2
Forældrenes vurdering af sagsbehandler og offentlig indsats. Gennemsnit for forældre med samme sagsbehandler, skala fra 0 til 9.



figur 5.1, at der er store forskelle mellem de karakterer, forældrene giver deres sagsbehandler. Derimod er der ingen forskel fra kommune til kommune på den samlede karakter til de specialiserede sagsbehandlere. Det viser sig imidlertid, at forældrenes vurdering af den offentlige indsats alt i alt er tydeligt påvirket af, hvilken sagsbehandler de har.

Figur 5.2 viser sammenhængen mellem forældrenes vurdering af deres sagsbehandler og af den offentlige indsats alt i alt. Hvert af figurens punkter repræsenterer én sagsbehandler og viser den gennemsnitskarakter som de pågældende forældre har givet henholdsvis hende (vandret) og den samlede offentlige indsats (lodret).

Figuren viser, at sagsbehandlerens karakter og vurderingen af den offentlige indsats alt i alt hænger stærkt sammen. Det fremgår af, at punkterne grupperer sig om en linie, der går skråt opad. Kun enkelte af punkterne ligger ved siden af linien. To sagsbehandlere får af deres klienter således en langt højere karakter end den, der svarer til den offentlige indsats. Forældrenes bedømmelse af den offentlige ind-

sats kan handle om hele den periode, hvor de har haft kontakt med socialforvaltningen. I de tilfælde, hvor der er skiftet sagsbehandler for nyligt, kan den nuværende ikke have det store ansvar for den offentlige indsats som helhed.

Også forældrenes vurdering af samarbejdet med det offentlige afhænger stærkt af, hvilken sagsbehandler de har. Derimod kan der ikke påvises nogen sammenhæng mellem forældrenes vurdering af løsningerne, hverken når man grupperer efter de enkelte sagsbehandlere eller efter de enkelte kommuner. Det skyldes muligvis, at der er en stærkere og mere homogen faglighed omkring det, man kunne kalde løsninger på barnets problemer i snæver forstand, mens der er langt større forskel på, hvordan de enkelte sagsbehandlere samarbejder med og optræder over for forældrene.

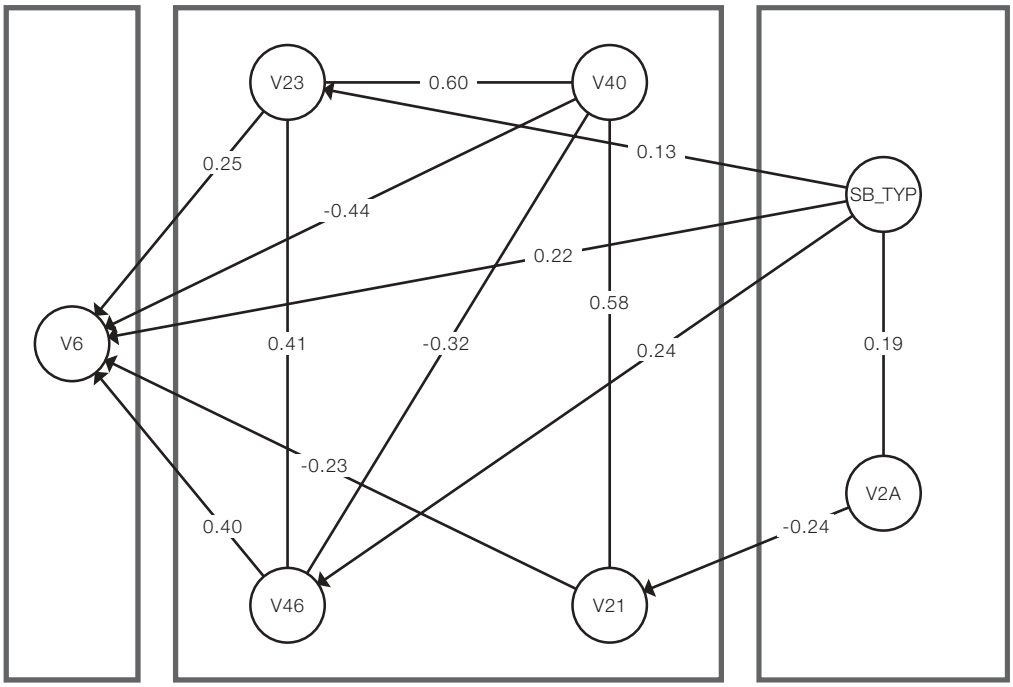
Undersøgelsen peger på, at nogle sagsbehandlere er bedre end andre til at håndtere mødet med *forældrene*. Værdien af denne evne understreges af, at forældrene er tilbøjelige til at give sagsbehandlerne æren for et vellykket forløb, mens systemet får skylden, hvis det går dårligt. Og når det gælder de specialiserede sagsbehandlere er forældrenes gennemsnitlige bedømmelse af den offentlige indsats alt i alt aldrig bedre end bedømmelse af deres sagsbehandler.

En samlet analyse

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

Hvis disse forhold skal forstås under et, må man først opdele dem i niveauer efter hvor grundlæggende, de er. De mest grundlæggende forhold af de nævnte er dem som har med kommunens organisation

og personale at gøre. Man kan forestille sig kommunens organisation udviklet og personalet videreuddannet, og så vil det kunne få indflydelse både på, hvor godt forældrene bliver informeret, hvor godt indsatsen bliver koordineret, og hvor tilfredse forældrene bliver med indsatsen. Derfor er det naturligt at sige, at kommunens organisation og personale er bagvedliggende faktorer, mens forældrenes følelse af at være informeret og deres vurdering af om indsatsen er godt koordineret ligger på et mellemniveau, når man skal forklare deres vurdering af den offentlige indsats.



V6 = forældres vurdering af indsatsen

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

SB_TYP = sagsbehandler
V2A = kommune

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

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

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

Endelig ser vi, at forældrenes information om offentlige tilbud spiller en vis rolle for deres vurdering af indsatsen. Forældrenes tillid til om de får nok at vide spiller derimod en ganske stor rolle. Men

det er bemærkelsesværdigt, at den er helt uafhængig af, om de har en sagsbehandler som gennemsnitlig vurderes som god eller dårlig af forældrene. Deres tillid til om de er godt informeret afhænger åbenbart mere af dem selv end af dem, der har til opgave at informere dem! Det tyder på, at forældrenes tillid ikke kan skabes med ekspert- eller systeminformation, og det passer godt sammen med den tolkning, vi tidligere har givet af behovet for information: at det er et udtryk for, at forældrene har brug for dagligdagsviden, noget de bedre kan få af hinanden, end af sagsbehandlere eller andre eksperter (Bengtsson & Middelboe 2001).

KAPITEL 6

LYTTEMØDER OG BRUGERPANELER

I vinteren 2001-02 afholdt vi i forbindelse med projektet en række lyttemøder og brugerpaneler med forældre til børn med handicap samt repræsentanter fra den enkelte kommune. Inspirationen til disse nye metoder er hentet fra Socialforskningsinstituttets brugerundersøgelser på forskellige sociale områder. Metoder til at inddrage brugergrupper aktivt i at evaluere og udvikle designet af en service blev forsøgt og evalueret i Socialministeriets Kvalitetsprogram – et forsøgsprogram i 14 kommuner og 4 amter, som blev afviklet i årene 1995-97 (Bengtsson, 1997).

Metoden til lyttemøder blev udviklet i forbindelse med brugerundersøgelser for Arbejdsskadestyrelsen som et kompromis mellem fokusgrupper inspireret af den såkaldte fjerdegenerations evaluering og styrelsens ønske om selv at deltage i møderne. De afholdte lyttemøder afløste traditionelle spørgeskemaundersøgelser, hvor på forhånd definerede spørgsmål satte grænser for, hvilke svar der kunne opnås, og hvor man derfor havde en vis kontrol over undersøgelsen. Det er et generelt problem ved evalueringer, at de ofte kun bruges rent rituelt og for at opfylde omgivelsernes krav til effektiv styring. Metoden anvendes sjældent til justeringer eller forandringer, sådan som den egentlig har til formål (Dahler-Larsen, 1998). Arbejdsskadestyrelsen ønskede imidlertid en form for undersøgelser, der kunne udfordre til nytænkning.

Metoden var inspireret af Guba & Lincoln (1989). Tidligere metoder til evaluering bygger på den opfattelse, at ledere i toppen (politikere,

embedsmænd eller fagfolk) kan opstille mål og midler, som mennesker længere nede i et hierarki (borgere og brugere) bliver styret af. Men Guba & Lincoln understreger, at evalueringer skal foregå på brugernes betingelser. "Fjerdegenerations evaluering", som de døber deres metode, har et værdipluralistisk og demokratisk udgangspunkt: Den handler om at inddrage samtlige involverede aktører på et givet evalueringsfelt og afbilde deres opfattelse af virkeligheden på en måde, som disse selv kan genkende og identificere sig med, og give dette billede en ligeså stor sandhedsværdi som andre. Når aktørernes virkeligheder er forstået og beskrevet af forskerne, skal de videregive disse billeder til den serviceproducerende organisation.

Begrebet "social virkelighed" er centralt for lyttemødemetoden. En social virkelighed er noget, der etableres i interaktionen mellem mennesker, og det er gennem en sådan interaktion, man kan få et billede af et menneskes situation. Brugerens situation bliver således her belyst ved, at der dannes et forum bestående af flere brugere. I et forum bestående af brugere og myndighed dannes der derimod en helt anden social situation, som typisk kan tage form af konflikt, forhandling eller autoritet. Det var tydeligt at mærke, at de få gange hvor repræsentanterne for Arbejdsskadestyrelsen kom til at blande sig, var brugergruppens sociale virkelighed ved at fortone sig og blive erstattet af en ny virkelighed, som blev etableret af de to parters konfrontation.

Ved at gennemføre lyttemøder er der skabt en ny kanal for kritik, hvor feedbacken ikke blot knytter sig til det samlede resultat af organisationens virksomhed. Den går også direkte ind og adresserer enkelte elementer i indsatsen og nogle af de mellemledere, som er ansvarlige for disse elementer.

Metoderne i praksis

I vinteren 2001-02 afholdt vi i forbindelse med projektet en række lyttemøder og brugerpaneler med forældre og repræsentanter i de enkelte kommuner. Møderne var arrangeret på den måde, at alle forældre til børn med handicap fik et brev fra Socialforskningsinstituttet med opfordring til at deltage i enten lyttemøde eller brugerpanel. Hvis man var interesseret i lyttemøde, skulle man bruge en aften, hvor man kunne fremføre sine synspunkter, mens kommunens

ledere lyttede på. For at deltage i et brugerpanel, måtte man regne med tre aftener – én til at formulere kritik, én til at udvikle forslag til forbedringer på baggrund af denne kritik og én til dialog med kommunens folk om disse forslag.

Det var egentlig meningen, at der skulle deltage forskellige forældre henholdsvis i lyttemøder og brugerpaneler. Det viste sig dog, at antallet af interesserede forældre ikke var så stort. Derimod var de, der meldte sig, i reglen interesseret i at deltage i det hele. I en kommune med ca. 500 forældre til handicappede børn kom der knap 30 til lyttemøde og godt 20 til brugerpaneler. I to kommuner med mellem 150 og 200 potentielle deltagere kom der ca. 15 til lyttemøde og 10 til brugerpanel.

Det lykkedes ikke at afholde møderne i den lille kommune, da der kun kom et par forældretilmeldinger. Det skyldes ikke, at forældrene i den lille kommune var mindre interesserede i at deltage i møderne. Procentvis var tilmeldingen i denne kommune lige så stor som i de andre tre kommuner. Men generelt var det kun 6-9 pct. af forældrene, som havde interesse, lyst eller overskud til at deltage i disse møder. Denne erfaring har lært os, at møder med forældredeltagelse kun vil kunne fungere i kommuner over en vis størrelse.

I landets mange små kommuner må man finde på alternative metoder, hvis man ønsker at lade kommunens folk møde forældrene. En mulighed kunne være, at flere små kommuner i lokalområdet slår sig sammen om at afholde et møde for områdets forældre til børn med handicap. Svagheden ved et sådant fællesmøde vil dog være, at møderne, som vi har oplevet dem, har været meget koncentreret om forældrenes oplevelse af den enkelte kommune og deres forslag til forbedringer i netop denne kommune. Hvis man slår flere kommuner sammen, er der en risiko for, at samtalen ikke vil blive så direkte rettet mod forholdene i den enkelte kommune.

Lyttemødet i den enkelte kommune skal fungere som et forum, hvor forældrenes sociale virkelighed er i centrum, mens repræsentanter fra kommunen sidder på sidelinien og tager ved lære af denne. På mødet må kommunens folk ingenting sige. De skal blot lytte til forældrenes ris og ros, deres oplevelser og deres undren i forbindelse med den kommunale indsats. Hvilke emner, der bringes på bane, er derfor

fuldt og helt op til forældrene. Da forældrene er de eneste, der har taleret, kommer deres udtalelser til at stå alene og uimodsagt. Det kan let føre til, at kritikken bliver overeksponeret, mens rosen og de positive erfaringer bliver sat i baggrunden. De fleste forældre er nemlig mere interesserede i – eller har mere bug for – at give luft for deres frustrationer og kritik end at fortælle solstrålehistorier.

Dermed bliver kommunens repræsentanter på lyttemødet præsenteret for de ting, som forældrene er særligt utilfredse med. De får således ikke et nuanceret billede af forældrenes oplevelse af mødet med systemet. Lyttemødet er med andre ord en evalueringsform, hvor kritikken kommer særdeles stærkt til udtryk – på bekostning af en fælles dialog. På lyttemøderne i kommunerne skete det dog flere gange, at forældre supplerede med positive oplevelser, når kritikken blev for voldsom. Det bevirkede, at de meget negative udtalelser sjældent kom til at stå alene, men derimod blev nuanceret. Lyttemødet er en mødeform, der er særdeles egnet til at sætte fokus på de områder, som forældrene er utilfredse med, men der lægges ikke op til en efterfølgende dialog om, hvordan indsatsen så kan forbedres. Det må man gøre på en anden måde.

Modsat lyttemødet kan brugerpanelet ses som en "fuldkommen" proces, hvor dialogen mellem parterne er det helt centrale. Brugerpanelet strækker sig over tre aftener – med en uges mellemrum eller to. På de to første møder, hvor kun forældrene deltager, handler det om at få diskuteret sig frem til en række konkrete forslag til forbedringer af den kommunale indsats over for deres børn med handicap. Det tredje møde er et dialogmøde, hvor forældrene præsenterer deres forslag for kommunens repræsentanter, hvorefter parterne diskuterer forslagene igennem. Dialogen mellem forældre og kommunalfolk medfører som oftest en langt mindre kritisk tone og mulighed for større forståelse for, hvordan tingene ser ud for "modparten".

Da højst en 10 pct. af forældrene kommer til lyttemøder og brugerpaneler, kan man fastslå, at disse mødeformer nok er en god kanal fra forældrene til personalet, men ikke er nogen særlig god kanal den anden vej, eftersom den slet ikke når de 90 pct. af forældrene. Skal forældrene som helhed have en chance for at være med i processen, må mødeformerne suppleres med et brev eller andre former for information til alle forældre, så de får referater af, hvad der sker.

Ved begge mødeformer er det uhyre vigtigt, at forældrene føler, at der bliver lyttet til dem, at deres forslag tages alvorligt, og at de i en eller anden forstand bliver inddraget i en videreudvikling af kvaliteten i servicen. Det skal ikke forstås sådan, at kommunen fremover skal tage højde for alle forældrenes forslag og kritikpunkter, men kommunen bør lytte til forældrene og seriøst overveje, hvilke elementer man kan og vil tage fat på i det videre arbejde. De deltagende forældre har lagt et stort arbejde og megen energi i møderne – både ved at møde op og deltage, men i mindst lige så høj grad ved at tale om svære ting og måske få rippet op i gamle sår. Derfor må kommunen tage en deltagelse i møderne alvorligt og reelt ønske en udvikling på området, så forældrene ikke siden hen føler sig holdt for nar.

Skønt der ikke var fastsat en dagsorden med punkter, som forældrene burde diskutere, blev en række emner gengangere på alle møderne. Det tyder på, at der er visse temaer, som generelt virkelig ligger forældrene på sinde. Alle temaerne er allerede belyst i henholdsvis sig-din-mening-undersøgelsen og den efterfølgende spørgeskemaundersøgelse. Derfor vil vi her blot kort opsummere nogle af de centrale diskussioner og forslag til forbedringer.

Forældrene over for systemet

Forældrene oplever en række problemer, der knytter sig til deres position som afhængige af systemet. Dels er det tit vanskeligt for forældrene overhovedet at komme ind i systemet, dels kan det senere være vanskeligt at forlige sig med rollen som afhængig part.

Mange forældre har ikke vidst, hvor de skulle henvende sig for at få hjælp, og de har samtidig følt, at ingen har rettet henvendelse til dem. De oplever, at de selv skal være den aktive og udfarende part, hvilket kan være vanskeligt at overskue i den svære situation, som mange af forældrene står i på dette tidspunkt i forløbet. Derfor efterlyser mange forældre til et barn med handicap, at de professionelle er mere aktive i den første fase, de skal igennem.

Derudover fortæller en del forældre, at det er svært at blive accepteret i systemet som nogen, der har behov for hjælp og støtte, hvis deres barn ikke har en klar diagnose.

Mange forældre har givet udtryk for, at det sværeste har været at komme ind i systemet. En del nævner endda, at det reelt har været det eneste problem. Efter at systemet har anerkendt situationen, er alting blevet betydeligt lettere.

Når først forældrene er kommet ind i systemet, oplever de ofte frustrationer i forbindelse med at være afhængige af systemet. Mange forældre føler ikke, at der bliver lyttet til dem eller føler, at de ikke bliver betragtet som ligeværdige partnere. Forældrene oplever, at de gang på gang skal forklare og retfærdiggøre deres behov, og de føler, at de i høj grad er oppe mod "systemet", idet mange mener, at kommunens loyalitet ligger hos "systemet" og ikke hos borgeren. En forælder har formuleret dilemmaet således: "På den ene side vil vi gerne hjælpes, men på den anden side vil vi være en ligeværdig part".

Forældrene giver udtryk for stor frustration over, at de skal bruge så meget tid og energi på at sætte sig ind i alting, forstå alting og kæmpe for alting selv. De føler, at det er dem selv, der hele tiden skal følge op på situationen, for at der sker noget. Der er ingen, der fortæller, hvilke muligheder forældrene har.

Dette leder over i et andet problem, som er blevet fremhævet gang på gang gennem undersøgelsen. Forældrene føler ikke, at de ikke er blevet informeret godt nok. De ønsker at blive informeret om, hvilke muligheder der er, hvad de kan søge, og hvad de er berettiget til. De efterlyser information om tilbud, tidsfrister og arbejdsgange i kommunen såvel som information om lovgivningen, handicapforeninger osv. Størstedelen af forældrene oplever, at de skal kæmpe for at få den information, de mener at have behov for.

På flere møder har forældrene foreslået en form for skriftligt materiale med alle relevante oplysninger. Dette materiale skulle så udleveres til forældrene i det øjeblik, de kommer i kontakt med kommunen, så de er bedre rustede til at tackle deres nye situation som forældre til et barn med handicap.

Skriftlig information er altså meget vigtig for forældrene. Skønt de måske ikke kan overskue al informationen, lige når de får den, mener de, at det ville være rart at have den liggende. Så ville forældrene kunne tage den frem, når de er parate til at tage informationen til

sig, og når de har brug for det i den proces, som familien skal igennem. Ifølge forældrene betyder det således ikke noget, at der er meget information. De mener, at de vil kunne bruge det lidt ad gangen, når det bliver relevant.

Kommunen – og forældrenes ønsker

På alle møderne har forældrene diskuteret "kommunen" – både deres oplevelse af kommunen som institution og deres erfaringer med sagsbehandlerne i kommunen.

Ofte giver forældrene udtryk for en oplevelse af, at der hersker visse interne kampe i kommunen om, hvilken kasse pengene skal tages fra. I den forbindelse oplever forældre, at deres sag bliver sendt rundt mellem de forskellige kontorer i kommunen, uden at der træffes en afgørelse. Det er et udtalt ønske fra forældrene side, at kommunens afdelinger samarbejder bedre og søger at droppe kassetænkningen. Samtidig ønsker forældrene sig, at kommunen kunne gå mindre op i regler og i stedet se på, hvordan den enkelte familie kan hjælpes bedst muligt – gerne ud fra et langsigtet perspektiv.

Når sagen skal behandles i flere afdelinger, trækker sagsbehandlingstiden ofte ud. I den forbindelse efterlyser forældrene, at kommunen oplyser om, hvor lang tid en ansøgning tager, så forældrene kan indstille sig på, hvor længe de skal vente. Samtidig savner forældrene forklaringer på afslag fra kommunens side.

Hertil kommer, at samarbejdet mellem kommune og amt af mange opleves som mangelfuldt. Mange forældre fornemmer, at henholdsvis kommune og amt forsøger at skubbe sagen over til den anden part med risiko for, at de bliver kastebold i systemet. Det kan i sådanne tilfælde være svært for forældrene at overskue situationen, idet de fleste forældre ikke er bekendt med ansvars- og kompetencefordelingen mellem kommune og amt. Nogle forældre har oplevet at blive meget skuffede, fordi amtet har stillet dem en masse ting i udsigt, som kommunen efterfølgende ikke har kunnet opfylde.

Endelig kommer sagsbehandleren og dennes rolle noget, der altid kommer på banen, når forældrene diskuterer de kommunale forhold. Forældrenes oplevelser af deres sagsbehandlere er meget blan-

dede. Nogle forældre har et problematisk forhold med ringe tillid til deres sagsbehandler, mens andre oplever sagsbehandleren som "deres mand i systemet" og som en stor støtte for familien.

Den generelle holdning er, at man som forældre er meget afhængig af, hvilken person man får som sagsbehandler, idet mange beslutninger er baseret på sagsbehandlerens personlige skøn. Forældrene mener, at der er meget stor forskel på, hvad de enkelte sagsbehandlere tilbyder, og hvad forældrene får bevilget. I den forbindelse har en del forældre mistanke om, at deres sagsbehandler har fået at vide (direkte eller indirekte), at hun ikke skal tilbyde noget, som forældrene ikke selv beder om. Andre forældre føler, at sagsbehandleren har været på deres side, men at der højere oppe i systemet har siddet nogen, som blokerer for at få gennemført løsningerne.

For at sikre et godt forhold mellem forældre og sagsbehandler, er det vigtigt, at sagsbehandleren kender den enkelte familie og deres situation. Derfor foreslår nogle forældre, at hjemmebesøg bliver opprioriteret. Derved ville sagsbehandleren lære såvel barnet som hele familien at kende og bedre kunne vurdere den enkelte families behov samt give relevant råd og vejledning.

Et godt forhold til sagsbehandleren er et stort ønske blandt forældrene. De ønsker sagsbehandleren som samarbejdspartner, så man i fællesskab kan finde ud af, hvilke muligheder og tilbud der er de bedste for barnet. Forældrene drømmer med andre ord om en sagsbehandler, der kan give dem oplysninger, og som de kan idéudvikle med.

Tilbud

På alle møderne blev kvaliteten af de kommunale tilbud til børn med handicap diskuteret.

For det første er forældrene meget optagede af de skole- og fritidstilbud, som findes i kommunen. Generelt klager mange forældre over, at der ikke findes gode skole- og fritidstilbud til deres børn med handicap. Forældrene mener, at mange børn med handicap har svært ved at klare sig i en almindelig skoleklasse eller fritidsordning, og de føler, at der går for lang tid, fra man erkender, at tilbuddet ikke er godt nok, til man kommer i gang med at finde et andet. Forældrene

efterlyser flere, bedre og mere kreative tilbud – bl.a. lilleskoler eller mindre enheder, hvor kommunen samler børn, der passer sammen, i mindre klasser eller grupper. Disse opdelinger bør finde sted på baggrund af børnenes funktionsniveau, deres evner og adfærd frem for deres alder.

En del forældre efterlyser mere dialog mellem forældre og skole samt mere engagerede lærere – eventuelt handicapkurser til lærerne. Nogle af de forældre, hvis børn går i specialklasser på en almindelig skole, føler, at deres børn er blevet en glemt gruppe på skolen, og at det som forælder er meget svært at trænge igennem. De oplever skolen som en lukket verden. Omvendt fortæller andre forældre, at de er meget tilfredse med de fundne skoletilbud.

Et andet problem, som mange forældre har nævnt, er vanskelighederne ved at få bevilget støtte til barnet, hvis problemet er af social karakter snarere end deciderede indlæringsvanskeligheder. Ofte er den faglige støtte til barnet god, men når det handler om at få barnet integreret i omgivelserne, så er det meget vanskeligt at få hjælp. Mange forældre har oplevet, at det er svært at få bevilget støttepædagog eller få plads på en speciel institution, hvor der bedre vil kunne blive taget højde for disse problemer.

Forældrene efterlyser også information om mulige fritidstilbud. Tilbud, der eventuelt kan være med til at udvikle deres børn – såsom svømning og ridning. Det er svært for forældrene at vide, hvilke muligheder der findes i kommunen, og de ønsker, at kommunen kunne informere dem om relevante fritidstilbud.

For det andet blev problemer angående *hjælpemidler* taget op på flere møder. Nogle forældre har den opfattelse, at det er langt nemmere at få bevilget hjælpemidler til de børn, hvor handicappet er tydeligt, end til de børn, hvor man ikke umiddelbart kan se deres handicap. Samtidig beklager en del forældre sig over holdningen på hjælpemiddelkontoret. Forældrene oplever, at der kun tages hensyn til barnet med handicap og ikke til familien som helhed, når der blandt andet foretages store ændringer i hjemmet.

Andre føler, at sagsbehandlingstiden er uhyre lang i forbindelse med hjælpemidler, samtidig med at mange forældre mangler informa-

tion om, hvilke hjælpemidler der er bedst egnede til netop dem og deres barn. Der efterlyses blandt andet en hjælpemiddelkonsulent, som kunne komme ud i hjemmene med jævne mellemrum for at se, hvilke behov familien har, og hvorledes eventuelle problemer bedst kan afhjælpes.

For det tredje diskuterede en del forældre fordele og ulemper ved *tabt arbejdsfortjeneste*. Der var bred enighed om, at tabt arbejdsfortjeneste er et godt tilbud, men en del af de forældre, som har benyttet sig heraf, har haft vanskeligt ved at komme ind på arbejdsmarkedet. Derudover er der visse problemer angående fuld pension og A-kasse for de forældre, der er på tabt arbejdsfortjeneste.

Forældrene har bidraget med en række forslag til, hvordan overgangen fra at være på tabt arbejdsfortjeneste til at komme ud på arbejdsmarkedet kunne gøres lettere: Relevant efteruddannelse og kurser, tilknytning af en arbejdskonsulent til kommunen, bedre udnyttelse af puljeordninger og mulighed for halvtidsjob.

Ønsker

På møderne har forældrene også fremsat en lang række ønsker og forslag til, hvordan indsatsen over for børn med handicap kan gøres bedre.

Der er blandt forældrene et meget stort behov for at komme til at snakke med andre forældre. På møderne har forældrene gentagne gange opfordret kommunen til at danne en form for *forældrenetværk*. Disse netværk bør fokusere på, hvordan familierne får et ordentligt liv, og hvordan de kan trække på hinandens erfaringer. I et sådant forum vil forældrene opdage, at de ikke er de eneste, der har problemer og står i en svær situation.

Der er kommet flere forslag til, hvordan forældrenetværk kan fungere. Det kan fx være samtalegrupper for en gruppe forældre, der har samme problemer eller børn med lignende handicap, eller en lokalgruppe af forældre til børn med handicap i den givne kommune. I begge tilfælde vil der være mulighed for at udveksle erfaringer og lære af hinanden, samtidig med at forældrene kan diskutere de relevante paragraffer i lovgivningen.

Det slås fast på møderne, at det er meget vigtigt at få de "nye" forældre ind i disse netværk fra start. Her vil de kunne få en masse information og samtidig se, at andre familier i samme situation har klaret skærene og nu har en hverdag, der fungerer. De "nye" forældre skal hurtigst muligt hjælpes ind i netværkene, idet de sjældent selv har overskud til at rette henvendelse.

De forældre, der allerede er medlemmer af en *handicapforening*, anbefaler andre forældre at melde sig ind i en sådan forening. Handicapforeninger tilbyder ofte kurser til forældre, rådgivning og en eller anden form for samtalegrupper, hvor forældrene får mulighed for at møde andre i samme situation. Forældrene opfordrer til, at sagsbehandlerne bliver bedre til at henvise til disse foreninger, som ifølge forældrene er guld værd. Eventuelt kunne kommunen lave en liste over alle foreninger, så det ville være lettere at overskue både for sagsbehandlerne og for forældrene.

Mange forældre efterlyser flere *kursustilbud*. Her bør sagsbehandleren blandt andet være bedre til at informere om relevante kurser. Det er ved flere møder blevet foreslået, at kommunen selv opretter et kursuscenter, hvor der er mulighed for, at børnene passes, mens forældrene deltager i et kursus. Det kan eventuelt være i samarbejde med andre kommuner.

Derudover har en del forældre fremhævet den situation, som søskende til børn med handicap står i. Kommunen skal blive bedre til at erkende, at det ikke kun handler om et barn med handicap, men om at støtte hele familien – og altså også ofte søskende. Det kan være meget svært for søskende at leve med en bror eller søster med handicap, men de får sjældent hjælp. Forældrene ønsker derfor, at der i kommunalt regi oprettes søskendegrupper med en form for psykologisk vejledning.

Samtidig bør der være en form for rådgivning til de handicappede børn selv. Særligt når de bliver lidt større, gør flere af dem sig mange tanker, som det kan være svært at tale med forældre og familie om.

Et andet ønske, mange forældre har givet udtryk for, er en eller anden form for handleplan for deres barn. Handleplanen kan bruges som et koordineringsredskab for sagsbehandlere og forældre og skal udfærdi-

ges i samarbejde med alle relevante personer og faggrupper i forhold til barnet og dets handicap. Handleplanen skal rumme et langtidsperspektiv for barnets fremtid – skole, uddannelse, bolig osv., men også et korttidsperspektiv, hvor hverdagen og de daglige problemer kan behandles. Handleplanen bør revideres løbende – også de langsigtede planer, hvis det er nødvendigt.

Udformningen af handleplaner vil kunne være med til at afhjælpe en anden stor bekymring blandt forældrene. Alle forældrene bekymrer sig om deres handicappede børns fremtid. Mange er usikre på, hvorvidt kommunen overhovedet tænker langsigtet, og de frygter, at det vil komme som en overraskelse for kommunen, når deres børn skal flytte hjemmefra, i gang med en uddannelse eller have et job. Forældrene efterlyser samarbejde og vidensudveksling mellem de forskellige instanser, så de bedste løsninger kan findes – i god tid inden behovet opstår.

En anderledes social verden

De to mødeformer udmærker sig begge ved at etablere en social verden, hvor "magten" gives til brugerne. Det er dem, der sætter dagsordenen og i nogle tilfælde også dem, der indbyrdes fører samtalen. Sådanne mødeformer – hvor forældrene enten har været enetalere eller har sat dagsordenen med deres forslag til forbedringer – har sat forældrene og deres holdninger i centrum. Dette faktum har nok været én af årsagerne til, at forældrene var meget aktive og engagerede på møderne.

På flere møder tilbød forældregruppen eksempelvis at fungere som fremtidig sparringsgruppe for kommunen og som prøveklud for tiltag, som kommunen måtte igangsætte i fremtiden. Forældrene oplevede, at der blev lyttet til dem, at deres forsalg og kritik blev diskuteret og taget til efterretning, og at de – måske for første gang – kunne fungere som en ligeværdig part i mødet med det offentlige. En ting, som mange forældre har efterlyst i undersøgelsen.

En anden faktor, som havde en positiv effekt på møderne, var, at der deltog mange forskellige faggrupper. På alle møder deltog naturligvis sagsbehandlere fra handicapafdelingen og deres ledere, men som oftest var der også repræsentanter fra PPR (Pædagogisk Psykologisk Råd-

givning) og hjælpemiddelkontorerne samt ergo- og fysioterapeuter til stede. Derudover deltog repræsentanter fra daginstitutions- og skoleafdelingen, socialfaglige og økonomiske konsulenter samt repræsentanter fra det relevante amt ved enkelte møder. Det brede fremmøde bevirkede, at de "ansvarlige" i kommunen som oftest var til stede eller havde repræsentanter med ved møderne. Forældrene oplevede derved, at deres kritik eller forslag blev hørt af de relevante personer.

En socialchef eller en politisk repræsentant fra Socialudvalget deltog på alle møderne. At nyheden om møderne således havde fundet vej helt til tops i kommunen, og at topchefer og politikere tilmed udviste interesse, var endnu et signal til forældrene om, at møderne og det, de havde at sige, blev taget alvorligt i kommunen.

Skønt det stort set var de samme emner, som forældrene i de tre kommuner valgte at diskutere, forløb især lyttemøderne alligevel meget forskelligt. I de to første kommuner lagde de første forældre, der tog ordet, meget kritisk ud. Denne tone holdt sig gennem hele mødet, men blev dog fra tid til anden blødt op af forældre, der supplerede kritiske udtalelser med positive oplevelser. Det kunne virke som om, at når kritikken gik for vidt, følte nogle forældre sig nødsaget til at nuancere billedet ved at fortælle om egne positive oplevelser.

Ved lyttemødet i den tredje kommune var stemningen fra start en helt anden. Her lagde de første forældre meget forsigtigt ud. Kommunens indsats blev rost, og al kritik blev fremlagt yderst forsigtigt. Denne fremgangsmåde holdt sig gennem hele mødet. Ser man efterfølgende på de tre referater fra møderne, er der reelt kommet lige så mange kritikpunkter frem på mødet i denne tredje kommune som på de to andre, tonen var blot en helt anden på dette møde. Måske har de første udtalelser betydning for tonen på et møde som lyttemødet, måske havde de fremmødte blot en lidt anden facon i den sidstnævnte kommune.

Det kan have påvirket den måde, forældrene valgte at præsentere deres kritik for kommunen på, at forældrene sad over for dem, som skal tildele dem ydelserne. Særlig ved et af møderne gav nogle forældre udtryk for, at de ikke ønskede at blive upopulære i kommunen, og at de følte, at de risikerede noget ved at fremstå for kritiske og util-

fredse. Det er dog ikke vores indtryk, at denne holdning var udbredt – de fleste forældre lod ikke til at holde kritikken tilbage.

Dialogen mellem forældre og kommunens repræsentanter på brugerpanelerne har fungeret rimeligt godt. Der har overalt været ledere, der har slået tonen an og forstået at kommunikere til forældrene, at man var meget interesseret i at lytte til deres kritik og lære af den. Kommunernes repræsentanter har også forstået at fortælle, at de var gået i gang med initiativer, uden at dette kom til at virke som et forsvar eller som en måde at skære forældrene af på.

Når en fagperson på et eller andet område følte trang til at forsvare det, de gjorde, og forklare forældrene, at det var det rigtige, forstod lederen i de fleste tilfælde at gribe mæglende ind og formidle, at kommunen på den ene side gjorde en indsats, som man syntes var rigtig, men på den anden side altid måtte lytte til forældrenes mening om, hvordan det så virkede.

Der er meget forskellige måder at tackle et brugerpanel på som repræsentant for kommunen. Én reaktion kan være, at repræsentanten for kommunen siger: "Det er vi allerede ved at gøre noget ved" – og så meget hurtigt giver sig til at forklare kommunens hensigter, når forældrene udtrykker kritik. Det kommer til at virke, som om kommunen ikke er villig til at lytte, men i stedet fejer forældrenes forslag til side og bare følger egne ideer uden at tage ved lære af møderne med forældrene. På denne måde kan forældrene komme til at føle sig holdt for nar, og at de blot inviteres til mødet for at kunne legitimere kommunens arbejde.

Det er forståeligt, at de professionelle, der synes, de har gjort en stor indsats og opnået en betydelig faglig baggrund, bliver skuffede, når de oplever, forældrene ikke forstår, hvad de har ydet og hvorfor. Det er klart at de prøver at forklare forældrene, hvorfor de har handlet netop, som de har. Men forældrene har mere brug for at mærke, at de er blevet hørt. De er meget følelsesmæssigt påvirket af situationen omkring deres børn med handicap. Så hvis kommunens repræsentant fremstår professionel, faglig og forklarende uden i at vise engagement og indlevelse – uden at kunne sætte sig i forældrenes sted – kan det virke på forældrene, som om repræsentanten ikke forstår deres situation, men blot deltager i mødet for at legitimere egne handlinger.

Kommunens repræsentanter kan også vælge at lytte til forældrene – vise, at de tager forældrene og deres erfaringer alvorligt og få en saglig dialog i gang med forældrene om deres forslag. De skal ikke nødvendigvis være enig i alle forældrenes kritikpunkter og forslag, men hver enkelt udtalelse bør tages alvorligt og behandles med respekt.

Dobbelt udbytte af metoderne

Efter at have afsluttet samtlige lyttemøder og brugerpaneler i de tre kommuner inviterede vi rådgiverne, deres ledere samt andre relevante fagpersoner til et seminar, hvor resultater og erfaringer fra møderne skulle drøftes. Under dette seminar opstod ideen om at samle alle de gode forslag og kommentarer, som forældrene var kommet med på møderne – såvel som i resten af undersøgelsen – til en håndbog.

Hensigten er, at de kommuner, der ønsker at udvikle deres organisation ved at bruge lyttemøde-modellen, skal udvikle en sådan håndbog, der kan fungere som et idékatalog. I stedet for at skulle opfinde den dybe tallerken hele tiden, kan kommunen via håndbogen trække på allerede indsamlet viden om forældrenes ønsker og behov.

Håndbogen i dette projekt blev udformet ved, at vi sammenskrev et første udkast, der dækkede de emner, som forældrene var inde på i undersøgelsen. Udkastet blev sendt ud til gennemlæsning i de fire kommuner, hvorefter vi afholdt endnu et seminar, hvor håndbogen blev diskuteret.

Der kan være arbejdsgange, lovgivning eller andre kommunale forhold, som vi ikke kender til. Derfor har det været vigtigt at tale med kommunerne om, hvilken form håndbogen skal have, så den hverken gengiver urealistiske forældredrømme, som aldrig vil blive kunne gennemføres i praksis, eller lægger sig så tæt op ad praksis i kommunerne, at den ikke vil kunne inspirere til udvikling.

Hensigten med at inddrage lyttemøder og brugerpaneler i projektet var først og fremmest at disse metoder skulle motivere kommunerne til at bruge resultaterne af projektet mere i deres udvikling på feltet. Organisationsundersøgelsen, som præsenteres i kapitel 7, viser, at møderne har sat skub i en del ting internt i kommunerne. For langt de fleste kommunale repræsentanter var det første gang, de mødte forældrene som en samlet

gruppe, der i fællesskab fremlagde kritik og forslag til forbedringer. På møderne fik kommunens folk et indtryk af forældrenes oplevelser af den kommunale service. Noget kritik var gammelkendt, men andet kom meget bag på kommunens folk og gav dem stof til eftertanke.

Vi har efterfølgende talt med lederne i de tre kommuner, der afholdt møder, og samtlige ledere fremhævede møderne som en af de største og mest givtige oplevelser i forbindelse med undersøgelsen. Flere gange blev vi gjort opmærksom på, at en lang (og teknisk) analyse af det kvantitative datamateriale kan være vanskelig at forholde sig til i kommunen. Det kan være svært at forstå, og det kræver tid at sætte sig ind i og endnu mere tid at handle på. Møderne, hvor kommunens folk har siddet ansigt til ansigt med en forældregruppe, har for mange været en intens oplevelse, hvor hidtidige holdninger er blevet taget op til revision og nye ideer udklækket.

Overraskende var det, at lyttemøder og brugerpaneler også kom til at stå meget stærkt for de deltagende forskere – at de kom til at præge arbejdet med analysen og fortolkningen af den kvantitative kortlægning af forældrenes erfaringer så meget. Det var ikke, fordi disse møder bragte noget afgørende nyt frem, men fordi de bragte det frem i en form, der i sig selv var levende og produktiv. Gang på gang oplevede vi oplysninger og synsvinkler som nye, men når man så efter i de kvalitative sig-din-mening-skemaer, havde disse forhold allerede været vendt og drejet der, og de var som regel kommenteret i rapporten fra denne undersøgelse (Bengtsson & Middelboe 2001).

Både lyttemødet og brugerpanelet rummer dog en risiko for en boomerang-effekt: Forældrene får via møderne den opfattelse, at der nu vil blive lyttet til dem, og at tingene fremover vil ændre sig til det bedre. Hvis dette ikke sker, vil de forældre, der har lagt både tid og energi i møderne, føle sig svigtede af kommunen. Den vil have stillet forældrene en vis indflydelse i vente, som den efter deres opfattelse ikke har levet op til. Kommunen bør derfor været oprigtig interesseret i at udvikle sin organisation og lade sig inspirere af forældrene, når den giver sig i kast med enten lyttemøder eller brugerpaneler.

Som nævnt i det foregående fik disse såkaldte aktionsforskningsmetoder en mere fremtrædende placering i arbejdet med projektet, end det fra starten havde været meningen. Det skyldes formentlig, at meto-

derne på én gang samler opmærksomheden om forældrenes oplevelse af servicen og om deres muligheder for at påvirke og forbedre systemet. De indeholder således både elementer af organisationsudvikling og af kortlægning af problemer. Da disse processer blev samlet i en levende form, som er let at huske og bearbejde, stod det klart, at dette var særdeles produktivt for begge processer. Ret beset er det da også underligt, at man hidtil har betragtet forskning som en forløb, hvor forskere samler oplysninger, som de skriver om, og udvikling som noget praktikere eller konsulenter tager sig af. Sådan ville man fx aldrig dele processen op på tekniske områder, hvor det er naturvidenskab, der anvendes.

Lyttemøder og brugerpaneler er da også meget mere end rene evalueringsmetoder som fx kvalitative og kvantitative spørgeskemaundersøgelser eller interviewmetoder. På disse møder påvirker deltagerne hinanden gensidigt. Ligesom traditionelle undersøgelser producerer møderne selvfølgelig en viden om, hvordan servicen har virket på forældrene, men de gør mere end det. De etablerer også en struktur, der er med til at integrere disse forældre bedre i samfundslivet.

Et af problemerne med at have et handicappet barn er nemlig, at det ofte på den ene eller anden måde isolerer forældrene og gør dem anderledes end andre. Sigtet med den sociale indsats er at kompensere, således at forældrene alligevel så vidt muligt kan leve en normal tilværelse.

Men når denne kompensation skal realiseres, kan det ikke blive som et usynligt indgreb, der neutraliserer den faktor, der gør familien anderledes. Det må ske ved at bygge en struktur op, ved at skabe en organisation omkring familien (Brunsson & Sahlin-Andersson, 1998). Derfor er det nødvendigt at aktivere de processer, der kan være med til dette. Det er således vigtigt, at socialforvaltningen ikke er for kompakt og for "perfekt0. Den skal være påvirkelig og responsiv i forhold til forældrene. Kun derved kan den lukke op for at indgå i de processer, som giver forældrene mulighed for at integrere sig og få løst de særlige problemer, som deres barn med handicap repræsenterer. Der skal derfor være så fleksible rammer, at forvaltningen kan vekselvirke med forældrene.

Aktionsforskningsmetoderne kan med andre ord både styrke forældrenes integration i samfundslivet og bidrage til et tættere samspil

mellem forskning og udvikling på området. Det sidste er foreløbig sket på den måde, at resultaterne fra møderne og kortlægningerne er samlet i en håndbog. Den kan på én gang være et praktisk værktøj til at udvikle den sociale service og et redskab til at samle forskningen og identificere de punkter, hvor den skal gå videre.

KAPITEL 7

LYTTEMØDEMODELLEN – ET VÆRKTØJ TIL KVALITETSUDVIKLING

Lyttemøde-modellen er et generelt værktøj til kvalitetsudvikling. Her er den udviklet på området børn med handicap, men den vil kunne udvikles og tilpasses mange andre sociale indsatsområder. I dette afsluttende kapitel præsenterer vi nogle af overvejelserne bag modellen og giver en opskrift på, hvordan den kan gribes an i praksis.

Lyttemøde-modellen forudsætter en normal intellektuel funktion hos de involverede sociale brugere. Der er tidligere udviklet modeller for brugerindflydelse, som i deres oprindelige udformning drejede sig om sociale brugere med nedsat intellektuel funktion eller brugere, der i øvrigt skal hjælpes med at udtrykke deres holdninger og synspunkter. Det drejer sig om KUBI-modellen og BIKVA-modellen.

Umiddelbart skulle man tro, at det var sværere at inddrage udviklingshæmmede og mennesker, der mangler udtryksevnen. I praksis viser det sig imidlertid at være mindst lige så vanskeligt at få en dialog med brugere, der intellektuelt fungerer normalt. Men her har vanskelighederne en helt anden baggrund, og de skal derfor tackles på en anden måde. Den kommunikationskløft, der her skal overvindes, skyldes den måde, hvorpå rollerne er fordelt på det sociale område. Magten må nødvendigvis være ulige fordelt mellem repræsentanten for den myndighed, som har fået til opgave at administrere den sociale indsats, og den borger, der har behov for støtte. Men netop derfor bør man udvikle og anvende metoder, der kan hjælpe brugeren til at udtrykke sig og formidle dette udtryk i en særlig form til rådgiverne.

Udgangspunktet for lyttemøde-modellen er, at målet med den sociale indsats er social integration. At ville give alle mennesker en mulighed for at deltage i samfundet er den sociale indsats' baggrund og hensigt. Alle mennesker skal med andre ord have *mulighed for* at leve en tilværelse, der minder om de fleste andres. For familier med et handicappet barn betyder det specielt, at den sociale indsats skal gøre det muligt for familien at leve et familieliv, hvor der er tid og råd til at foretage sig ting, som de fleste andre familier foretager sig.

Det betyder for det første, at de problemer, der knytter sig til barnets handicap, så vidt muligt skal løses. Det skal have den ekstra støtte, der er nødvendig for at kunne fungere, og for at familien ikke belastes urimeligt meget. Det kan fx dreje sig om en støttepædagog i en almindelig institution eller i hjemmet, plads i specialinstitution, tabt arbejdsfortjeneste til en af forældrene i et antal timer eller betaling af ekstraudgifter til barn med handicap i eget hjem. Den del af indsatsen drejer sig om at løse problemerne i snæver forstand. Det er vigtigt, at den del er i orden.

Der er imidlertid også en anden del af indsatsen, som synes at betyde mindst lige så meget for, hvor godt problemerne bliver løst. Det handler om, hvor meget familien belastes af, at den er nødt til at inddrage de offentlige myndigheder i så mange af sine affærer. Der er stor forskel på, hvor følsomme familier er over for dette forhold. Mens nogle familier tager det forholdsvis let, er det for andre en kilde til stor frustration. De synes ikke, at de bliver orienteret tidligt nok om, hvad der skal ske, til at de kan nå at indrette sig. De synes ikke, sagsbehandleren lytter til dem og ser situationen fra deres synsvinkel. Eller de forstår ikke det komplicerede system med forskellige afdelinger og myndigheder, hvor deres sag skal vandre fra den ene til den anden instans, før der kan tages stilling til den.

Hvis familien skal fungere nogenlunde som andre familier, må den belastes mindst muligt af det forhold, at den er nødt til at inddrage de offentlige myndigheder i mange sider af deres tilværelse. Områder, som familier i almindelighed kan holde for sig selv og kun lukke andre ind på i det omfang, de selv føler trang til det. Det gælder om, at familien vænner sig til at tackle dette forhold på en måde, hvor den ikke lader sig frustrere og ikke lader afhængigheden af myndighederne ødelægge sammenhængen i sin tilværelse. For socialforvaltningen gælder det

om at få etableret et godt samarbejde med alle forældre. Ellers risikerer man, at et stort mindretal af dem ender i en skyttegravskrig med myndighederne, som er vanskelig at komme godt ud af igen.

For at forebygge en sådan situation er det vigtigt, at kommunikationen går begge veje. Forældrene skal mærke, at der bliver lyttet til deres oplevelse af den offentlige indsats og til deres forslag til forbedringer.

Feedback fra forældrene

Hvad kræver det så at få etableret det gode samarbejde? De fleste forudsætninger har rådgiverne givetvis allerede, for samarbejdet viser sig at gå godt *i de fleste tilfælde*. Men nogle gange udvikler det sig mindre godt. Hvorfor, kan man bedst finde ud af ved i det enkelte tilfælde at finde ud af, hvad der konkret har afsporet processen – altså ved at få en feedback.

Feedback er en grundlæggende forudsætning for enhver læring – og det gælder naturligvis også, når man inden for det sociale system skal lære af såvel sine succeser som sine fejl. Man må kort sagt kende resultaterne af sin indsats for at kunne forbedre den.

Ankesystemet giver en form for feedback til myndighederne om deres afgørelser. Hvis brugeren får medhold i en anke over en afgørelse, ved myndigheden, at der i dette tilfælde ikke er tilbudt en tilfredsstillende løsning. Men ankesystemet giver først og fremmest en feedback, der handler om løsningen af problemerne i den snævre forstand. Det egner sig ikke til at afgøre, om dialogen mellem myndigheder og forældre er forløbet tilfredsstillende eller til at finde ud af, hvad der eventuelt er gået galt i den.

På grund af den ulige magtfordeling mellem forældre og myndigheder får myndighederne sjældent en direkte feedback på samarbejdet fra forældrene, som de kan bruge til at udvikle dette samarbejde. De er nødt til at stole på, at deres metoder fører til et godt resultat. Det ulige magtforhold betyder imidlertid også, at rådgiveren bliver beskyttet mod kritik fra forældrene.

Lyttemøde-modellen er en metode, der sigter på at give rådgiverne et bedre billede af, hvornår det lykkes dem at etablere et godt samar-

bejde med forældrene – og af hvad der går galt, når forældrene synes, at samarbejdet ikke fungerer. Modellen kan give myndighederne en feedback fra forældrene på det samarbejde, som er nødvendigt at etablere for at støtte familien. Den kan give forvaltningen et indtryk af, om ressourcerne bliver brugt på at løse problemerne, eller om den gennem nogle af sine handlinger helt unødigt og utilsigtet skaber større utilfredshed hos forældrene.

Street-Level Bureaucracy

Michael Lipsky (1980) introducerede udtrykket "street-level bureaucrat" om den offentligt ansatte, der direkte møder den enkelte borger og udøver en vis myndighed inden for bestemte grænser – kort sagt den offentlige services ansigt over for borgeren. Meget af den service, som en moderne stat udøver over for sine borgere, kan ikke reguleres i detaljer, uden at det væsentlige indhold i den går tabt. Det er derfor nødvendigt, at der er en professionel person med en betydelig diskretion, der som en slags bestyrer tager de mange små beslutninger, der er nødvendige for at få servicen til at fungere. Det er nok umuligt at finde et ord på dansk, der indeholder samme budskab som Lipskys, men selve rollen dækkes udmærket af ordet "frontmedarbejder".

Socialarbejderen, sagsbehandleren eller rådgiveren, som vi også ofte kalder hende på det sociale område, er et godt eksempel på en frontmedarbejder. Hun har en social lovgivning, som det er hendes opgave at udmønte, men den er ikke særlig detaljeret. Hun er nødt til på mange punkter at konkretisere, om den betyder, at familien skal have det ene eller det andet tilbud, om hun skal foreslå den ene eller den anden løsning, og om hun nu skal oplyse om det ene eller det andet. På den måde får rådgiveren en stor magt i forhold til familien.

Det ville imidlertid ikke være nogen løsning af dette problem at gøre lovgivningen om børn med handicap mere konkret og mindre fleksibel. Man kunne måske godt stille familier med handicappede børn op i skemaer og definere præcist, hvilket beløb man havde ret til i hvilket tilfælde. Men det ville blive et stift system uden megen sammenhæng mellem familiernes reelle behov og den støtte, der blev ydet. Hvis problemerne skal løses bare nogenlunde rimeligt, er det derfor afgørende, at lovgivningen ikke fastsætter for mange konkrete rettigheder, men til gengæld giver en masse muligheder.

Lipskys teori om street-level bureaucracy handler hovedsagelig om, at frontmedarbejderen bruger sin magt på måder, der gør, at hensigten med lovgivningen ikke bliver opnået. Hun bruger den således til at koncentrere sin indsats om sager, der er lette at løse og derfor giver nemme succeser ("creaming"), hun fastholder nemme klienter og prøver at afsætte besværlige klienter til andre instanser, hun standardiserer sine ydelser for at slippe nemmere om ved jobbet og blive fri for at tilpasse dem til det enkelte tilfælde – for blot at nævne nogle af mekanismerne.

Lipskys går sine steder for langt i kritikken af street-level bureaucracy. Selvfølgelig er det forkasteligt, hvis frontmedarbejdere fastholder klienter i systemet, der lige så godt kunne sendes ud i verden og klare sig selv – bare fordi de er nemme og fylder op i statistikken. Men andre af de praksisser, Lipsky kritiserer, virker langt hen ad vejen som fornuftige måder at rationalisere arbejdet på, hvis dets omfang overstiger det, man ellers kunne overkomme. Det er da trods alt bedre at gøre en vellykket indsats for nogen, man *kan* hjælpe, frem for en ørkesløs anstrengelse for nogen, der alligevel ikke kommer videre. Det er vel også i mange tilfælde det rigtige at støtte sig på oplysninger, der er indhentet af andre, og anstrengende for klienterne, hvis de skal udspørges forfra, hver gang de møder en ny medarbejder. Fejlen ved mange af de systemer, Lipsky beskriver, er snarere, at de ikke har halvdelen af den arbejdskraft, der ville være nødvendig, for at de kunne løse deres opgaver professionelt forsvarligt.

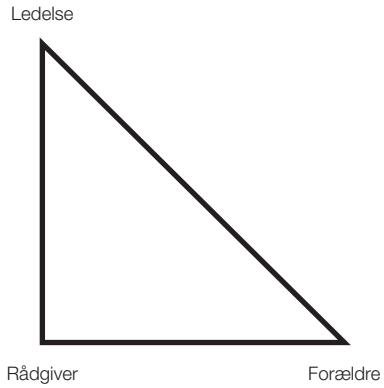
Det kan ikke udelukkes, at nogle af de forhold, Lipsky beskriver, kan genfindes i det sociale arbejde her i landet. Men intet i vores erfaringer med rådgivere på området børn med handicap tyder på, at det skulle være tilfældet. Det er tværtimod vores oplevelse, at rådgiverne er seriøst optaget af at gøre den bedste indsats for borgerne inden for de muligheder, der nu engang er. De er formentlig heller ikke så pressede som de kolleger i USA, der er baggrunden for Lipskys analyse. Vi har derimod fæstet os ved en anden side af den ulige magtfordeling mellem rådgiver og borger, nemlig at frontmedarbejderen i meget høj grad skærmes mod kritik fra borgeren. Den ulige magtfordeling betyder, at borgerne er meget tilbageholdende med at melde tilbage, hvis der er noget, de er utilfredse med.

Det betyder, at frontmedarbejderen ikke lærer af situationer, hvor hendes måde at tackle familien på kunne have været bedre. Rådgive-

ren er henvist til at bygge noget op, som i hendes egen og eventuelt i kollegernes opfattelse er den optimale indsats, men dette sker uden nogen korrektion fra virkeligheden. Den manglende feedback gør, at det bliver nødvendigt for rådgiveren at mobilisere en meget stærk tro på, at hun har fundet frem til den helt rigtige metode. Og netop dette forhold gør hende ekstra følsom over for kritik. Hendes isolerede rolle kan på den måde føre til, at hun bliver tilbøjelig til at forsvare sig mod kritik i stedet for at lytte til den.

Relationer i den sociale indsats

Vi har opstillet følgende simple model til at illustrere relationerne mellem ledelse, professionelle og brugere i det sociale system. Modellen er også er anvendt i de organisationsstudier, der præsenteres i bilag 1.



Rådgiver – forældre: Undersøgelserne viser, at forældrene synes, det menneskelige forhold, som rådgiveren kan have til problemerne, må fungere klart bedre end en form for regelværk, der mekanisk styrer, hvad der bliver ydet. En person, der kan forstå situationen i al dens kompleksitet, har en stor fordel, og lovgivningen forudsætter, at der er en sådan funktion. Man må således konkludere, at princippet om at have en frontmedarbejder med et betydeligt råderum har fuld tilslutning fra forældrene – trods Lipskys kritik.

Undersøgelserne viser imidlertid også, at forholdet mellem forældre og rådgiver er skævt. Forældrene er de små i dette forhold. Deres umættelige ønske om information kan forstås som et forsøg på at

rette op på denne skævhed. De kan også komme mere på højde med situationen ved at sætte sig ind i det materiale, de kan finde om barnets handicap, i de relevante offentlige tilbud og i den gældende lovgivning. Men meget af skævheden ligger simpelthen i den måde, situationen er defineret på: Forældrene søger, rådgiveren informerer og bevilger.

Allerede sig-din-mening-undersøgelsen viste, at forældrene er hurtige til at mistænke rådgiveren, og det kan også ses som udtryk for den nævnte skævhed. Så snart de i børnehaven eller fra andre forældre hører om et tilbud eller en lovregel, som sagsbehandleren ikke har oplyst dem om, er de hurtige til at drage den slutning, at det har hun holdt tilbage, fordi hun gerne ville spare på de offentlige udgifter. Det regner de også med, at kommunens ledelse presser på for. Derfor er forholdet rådgiver – forældre også et skrøbeligt forhold. Det kan meget nemt gå i stykke og resultere i forældre, der er utilfredse med hele indsatsen.

Rådgiveren er således på den ene side forældrenes store ressource, på den anden side en væsentlig risikofaktor for dem. Lipsky har ret i, at rådgiverens magt er stor og ofte ugennemskuelig. Vi ser i undersøgelsen, at forældrenes typiske reaktion på mistillid til rådgiveren som person er at søge aktindsigt. I en af kommunerne giver man automatisk alle forældrene aktindsigt, idet man sender journalerne til dem. Det forebygger formentlig en del af mistilliden.

Skævheden i relationen betyder også, at rådgiveren ikke får forældrenes feedback og ikke bliver klar over, hvad de egentlig mener om den service, de modtager. Det skyldes ikke, at de tromler forældrene – det gør de ikke – men at intet i situationen lægger op til en sådan gensidighed. Alene forældrenes høflighed får dem ofte til at undertrykke deres meninger.

Rådgiveren savner heller ikke forældrenes feedback. Rådgiveren skal jo hjælpe forældrene med at løse problemerne og reducere deres usikkerhed. Forældrenes situation er kaotisk og uoverskuelig. Den skal de have hjælp af rådgiveren til at få styr på – i form af foranstaltninger, ordninger og afgørelser. Der hviler over både rådgiver og forældre et pres for at få problemerne løst. Det er meningen, de skal blive tilfredse, og det gør dem tilbageholdende med at give udtryk for

andet. Og selv en tilsyneladende tilfredshed fra forældrene kan for rådgiveren let virke, som om målet er nået.

Forældre – ledelse: Når forældrene har mistillid til sagsbehandleren, er undertiden fordi de tvivler på hendes evner, og det får dem som nævnt ofte til at søge aktindsigt. Men i mange andre tilfælde går mistilliden på, at sagsbehandleren ligger under for et pres fra ledelsen om at spare på udgifterne. Derfor er det ikke så mærkeligt, at vi ikke er stødt på mange forældre, der har beklaget sig til ledelsen. I sådanne tilfælde reagerer forældrene typisk ved at anke afgørelsen. En af kommunerne lægger bevidst sit niveau lavt for at få et antal ankesager, der kan præcisere, hvad de har at leve op til.

Gennem brugerundersøgelser, lyttemøder og brugerpaneler har vi i projektet bedt om forældrenes mening om servicen. Det gælder for alle disse undersøgelser, at mange forældre er blevet glade for, at man i det hele taget har vist interesse for at høre deres synspunkter. Undersøgelserne har givet forældrene en oplevelse af, at politikere og ledelser nu får noget at vide om, hvad de mener. Det gælder naturligvis især de typer undersøgelser, hvor forældrene direkte møder kommunernes ledelser og politikere.

Meget få af forældrene har i disse sammenhænge hængt sig i deres præcise rettigheder eller gået op i, om den ene eller anden afgørelse var korrekt. De har vist meget større interesse for at etablere et godt personligt forhold til systemets folk. Efter lyttemøder og brugerpaneler har vi en klar oplevelse af, at forældrene hellere vil på talefod med sagsbehandlere og ledere, end de vil anke og sagsøge sig frem.

Ledelse – rådgiver: Udgangspunktet for disse roller er henholdsvis en rådgiver med den opgave at udmønte loven, give gode løsninger til forældrene og samtidig gøre et veldokumenteret arbejde og en ledelse, hvis opgave det er at danne en ramme om dette. Det har imidlertid lagt et pres på relationen, at udgifterne på området er steget ret kraftigt, jf. kapitel 2. Det betyder, at der ofte er et politisk ønske om at begrænse udgiftsstigningerne. Ledelsen får altså til opgave at udøve en skarpere økonomisk kontrol. I løbet af projektet er standarden generelt defineret ned. Eksempelvis er man i én af kommunerne holdt op med at give tilskud til at få hjælpere med på skiferie.

Hvordan skal man reagere på dette pres og forklare forældrene, at det er nødvendigt at gøre noget i forhold til de voksende udgifter? Ledelsen har en central rolle ikke blot i at fastlægge serviceniveauet, men også med at sætte ord på de forandringer, der foretages. Der er ikke tvivl om, at formuleringerne fra forvaltningen smitter af på, hvordan forældrene behandles. En nærliggende fremstilling af eventuelle nedskæringer kan være, "at forældrene er urimelige": De skal prøve dyre eksotiske behandlinger, som man kun kan få i udlandet, og hvis virkninger ikke er dokumenterede. En anden nærliggende fortælling handler om "de urimelige politikere", altså at forvaltningen og dens medarbejdere tilbydes for dårlige vilkår til at yde den service, de gerne vil. Der er ikke noget mærkeligt i at en nedskæring kan være vanskelig at gennemføre for forvaltningen og vanskelig at acceptere for forældrene. Men når man skal tackle forholdet ledelse – rådgiver, er det vigtigt at gøre sig klart, at forældrenes opfattelse af god service ofte er, at de har en god kontakt til den offentlige myndighed, som trods alt er deres sikkerhed. Det er ikke altid lige så afgørende, om forældrene konkret får en helt bestemt støtte ud af kommunen . Derfor er det vigtigt, at forvaltningen ikke lukker sig om sin egen faglige eller økonomiske verden. Den må åbne en kanal til forældrene, så de får en oplevelse af, at deres synspunkter også bliver hørt.

Når magtforholdet vendes om

Projektet har vist, at rådgiverne under nogle omstændigheder er i stand til at lytte til kritik fra brugerne, således som den fx ytrer sig på lyttemøder eller dialogmøder. Erfaringerne fra to af de deltagende kommuner viser, at det kan lade sig gøre at få en proces i gang, hvor denne kritik bliver udnyttet positivt til at udvikle en bedre service over for borgerne. Specielt i en af kommunerne har man virkelig forstået at få en sådan proces til at fungere.

Rådgiverne har i mange tilfælde allerede selv tænkt på, at forældrene kunne have mange af de problemer, som de hører beskrevet på lytte- og dialogmøder og via sig-din-mening- og spørgeskemaundersøgelsen. Rådgiverne er godt klar over, at det for mange har været en kamp at komme ind i systemet, og at samarbejdet mellem kommunens afdelinger i mange tilfælde kunne være bedre, så der ikke behøvede at gå så lang tid, hvis fx hjælpemiddelafdelingen

skal være med. De ved det selvfølgelig også, hvis der er problemer med støttepædagoger eller andet. Men det er alt sammen en passiv viden, som ikke indgår i forvaltningens verden, og som der ikke er plads til at handle på.

Projektet viser imidlertid også, at man godt kan havne i den situation, at rådgiverne går i baglås, fordi de oplever kritikken som uberettiget og får trang til at forsvare sig mod den. De er jo slet ikke vant til at høre på kritik, så det er ikke til at forudse, hvordan de vil reagere. Den beskyttelse, som rådgivningssituationen giver dem, betyder også, at de ikke er blevet så hærdede som mange andre faggrupper, der har med borgere at gøre. De går også nemt i baglås, når de oplever, at de bliver bedømt enkeltvis af forældrene. Det skete således især i én af kommunerne i projektet, selv om de oplysninger, der blev givet om den enkelte sagsbehandler, var strengt anonyme og ikke på nogen måde kunne identificeres med en bestemt person.

Det, der får rådgiverne til at gå i baglås, er netop de former, der vender op og ned på magtforholdet mellem dem og forældrene. Det gælder især de bedømmelser, som forældrene anonymt foretager af de enkelte sagsbehandlere, og hvor det kommer frem, hvor godt de synes om den ene og den anden. De er ikke vant til en arbejdssituation, hvor deres produktion er så synlig, at dens forskellige egenskaber kan iagttages, diskuteres og bedømmes. Nogle rådgivere kan også have svært ved at kapere lyttemøderne, hvor forældrene kan komme frem med deres synspunkter, uden at de eller deres ledere kan få lejlighed til at forsvare sig.

Men det er også netop denne direkte kritik og bedømmelse, der er nødvendig for at vide, hvor man rammer rigtigt, og hvor man rammer ved siden af, når man tilrettelægger samarbejdet med forældrene. Det er derfor vigtigt, at rådgiverne lærer, at kritik og bedømmelse ikke er noget, man skal fortvivle over. De må være blive så hærdede, at de kan tage det som en naturlig del af jobbet. I mange fag – lige fra fodboldspillere over kunstnere til mange undervisere – bedømmes den enkeltes præstationer løbende. I forhold til det er forældrenes bedømmelse og kritik af rådgivere endda mere skånsom, da den jo langtfra angår hele personens indsats. Forældrene kommenterer primært *relationen* til sagsbehandleren, da de ikke har samme forudsætninger for at bedømme den faglige del af hendes arbejde.

Projektet har imidlertid vist, at rådgiverne arbejder ret meget på egen hånd, og at ledelse foregår med fløjlshandsker. Ikke mindst i den store kommune, hvor der er et stort antal rådgivere for forældre til børn med handicap, kunne det tydeligvis skabe megen uro, at den enkelte rådgiver blev vurderet af forældrene. Det var rådgiverne ikke forberedt på, og ledelsen lagde megen vægt på at skærme rådgiverne mod denne bedømmelse. Men i det hele taget er det vores oplevelse, at der er tradition for at lade rådgiveren arbejde meget på egen hånd og lade hende være beskyttet mod borgernes eventuelle kritik.

Hvis lyttemøde-modellen skal implementeres, skal der gøres op med denne arbejdsstil, som er blevet betegnet "den privatpraktiserende socialrådgiver". Det kræver en helt anderledes dynamisk ledelse, end vi har set i de fleste af de kommuner, som vi har haft kontakt med i løbet af projekterne. Det kræver for det første, at lederne er med og forstår, hvad det drejer sig om – og det gælder hele vejen fra lederen af afdelingen for børn med handicap og op til socialchefen. For det andet kræver det, at rådgiverne, der har med forældrene at gøre, bliver grundigt forberedt på, hvad de skal i gang med, og motiveret til at se det frugtbare i projektet.

Sagsbehandlerne skal først og fremmest acceptere, at kritik er noget, man får, og de skal lære at lytte til den uden at slutte deraf, at de er dårlige rådgivere. Når de får at vide, hvordan de bliver bedømt af forældrene, skal de prøve at åbne sig for den mulighed, at de kan gøre det bedre. De skal således lære at opretholde deres faglige stolthed, selv om de modtager kritik, og selv om de måske ikke rates i top af forældrene. For den faglige stolthed er også en ressource, de har stærkt brug for i deres arbejde. Det er ligeledes vigtigt, at *lederne* forstår, at de ikke må benytte deres mere aktive rolle til at trykke rådgiverne yderligere ned, for kun fagligt stolte rådgivere kan udvikle sig, således som det er sigtet med lyttemøde-modellen.

Det er derfor vigtigt, at rådgiverne, hvis det overhovedet er muligt, gives en meget aktiv rolle i gennemførelsen af lyttemøde-modellen. Der skal lægges op til, at rådgiverne tager initiativerne på alle de områder, som på en eller anden måde kan være spændende at arbejde med. Det kan fx være at arrangere aftener eller kurser for forældrene.

Kvalitetsudvikling gennem lyttemøder

I det følgende giver vi en opskrift på, hvordan en kvalitetsudvikling på basis af lyttemøder kan foregå. Vi har valgt lyttemøder som den bærende feedbackmetode, fordi det her kun er nødvendigt at holde ét møde, mens man med brugerpaneler og dialogmøder skal igennem tre mødeaftener. For at inddrage alle forældrene, suppleres lyttemødet med et brev eller en avis til forældrene, som først indbyder til lyttemøde og giver en foromtale af processen, og efter mødet orienterer om, hvad der er sket. Senere kommer avisen til alle forældre med kommunens udspil til, hvad der skal ændres i servicen over for forældre til børn med handicap.

Køreplan for lyttemøder – minimumsmodellen

1. Der sendes et brev til alle forældre, hvor de inviteres til lyttemøde. Der kan de komme med deres synspunkter på den offentlige indsats i forhold til deres barn med handicap, mens de ansvarlige ledere fra kommunen og eventuelt en politiker lytter på.
2. Der afholdes et lyttemøde, hvor en neutral mediator sørger for, at forældrene kommer til orde, og at kommunens folk ikke får lov at sige noget. En referent skriver et referat.
3. Referatet sendes ud til alle medlemmer af brugergruppen, så processen kan følges også af det flertal af brugerne, som ikke selv deltager.
4. En arbejdsgruppe i kommunen udarbejder retningslinier for ændrede procedurer og andre fornyelser af indsatsen, som imødekommer forældrenes kritik.
5. Resultatet af arbejdsgruppens arbejde sendes ud til alle medlemmer af brugergruppen i en form, der er forståelig, men som samtidig præcist fortæller, hvordan de nye rutiner er.
6. De ændrede rutiner indføjes i den håndbog, som forvaltningen arbejder efter. Dermed tages de i brug og erstatter de tidligere rutiner.
7. Efter de nye procedurer har været i brug et år eller to, startes processen forfra. Nu tages det blandt andet op, om de har været egnede til at løse problemerne, og om de er blevet implementeret, som det var tænkt.

Hvis man gerne vil holde et dialogmøde, hvor forvaltningen kan fremlægge sine ideer for nogle forældre og få deres respons, kan man tilføje et modul med brugerpanel og dialogmøde. Personalet vil sikkert være glade for at kunne komme til orde. Det er imidlertid ret få forældre, der møder op, så virkningen i forhold til den brede målgruppe vil nok være ret lille. Derfor må dialogen formidles gennem et medie, der når direkte ud til alle brugerne, fx et brev eller en slags avis.

Brugerpanel og dialogmøde er ikke taget med i den minimale model, fordi de kræver tre aftener. Og fordi vores erfaringer viser, at der ikke kommer så meget ekstra feedback ud af det i forhold til lyttemødet. Og man skal alligevel melde resultaterne skriftligt ud til alle forældrene. Men der kan alligevel være en god grund til at tage brugerpanel og dialogmøde med i en udvidet model. I et brugerpanel over to aftener kan forældrene således lægge mere arbejde i at udforme bedre gennemtænkte forslag, fordi der går nogle uger imellem møderne. Dialogmødet giver personalet en lejlighed til at vise, at de gerne vil lytte til de forslag, der kommer.

Det er vigtigt, at personalet er klar over og indstillet på, at de på dialogmødet først og fremmest skal lytte. Personalemedlemmerne skal ikke komme med det formål at høste ros og anerkendelse. Der er ikke noget galt i, at de har behov for at få bekræftet, at de gør et godt arbejde, men det må man bare sørge for på en anden måde. Til gengæld vil forældrene belønne dem for at lytte. Hvis de får den oplevelse, er deres indtryk af kommunen i mange tilfælde allerede rykket et stykke. Man må jo regne med, at mange af de forældre, der deltager i dialogmøder, er dem, der har megen kritik, og som måske føler, at deres sager er gået i hårdknude. De forventer ikke, at der bliver lyttet til dem, så ved at gøre det har man allerede overrasket dem positivt.

Supplement til lyttemøder: brugerpanel og dialogmøde

Efter de første tre punkter af den minimale model indbydes alle forældre til brugerpanel og dialogmøde. De gøres klart, at det indebærer, at de skal komme tre aftener. De to første aftener møder forældrene alene og har en neutral mediator til at stå for mødet. Den sidste aften kommer der også repræsentanter for kommunen – både rådgivere og ledere.

Den første aften med brugerpanel skal man gøre det mere klart, hvad der er af problemer. Resultaterne fra lyttemødet kan benyttes som udgangspunkt. Efter mødet udarbejder mediator en oversigt over, hvad man er nået frem til.

Den anden aften med brugerpanel skal man bruge til at udforme forslag til nye måder at arbejde på, som vil løse problemerne. Også her udarbejder mediator en oversigt, som sendes til de forældre, der har været med på mødet. De skal have et par dage til at kommentere denne oversigt, så eventuelle misforståelser kan rettes, før den sendes til kommunen.

Efter et par uger kan der så holdes et dialogmøde, hvor kommunens folk har lejlighed til at fortælle, hvad de kunne forestille sig at gøre ved de problemer, der er blevet påpeget af forældrene. Det er klart, at man ikke kan have færdige forslag eller gennemarbejdede procedurer klar på en uge, men man kan sagtens sige, hvilke af tingene man har tænkt sig at tage op først, og i hvilken retning man skal arbejde.

Det vigtigste ved brugerpanel og dialogmøder er nok, at man har en ceremoni, hvor rådgivere og ledere sammen har lejlighed til at demonstrere over for forældrene, at man respekterer dem som ligeberettigede borgere, hvis synspunkter det er værd at lytte til – og ikke blot ser dem som klienter, der må rette sig efter, hvad myndigheden beslutter. Personalet tænker sjældent på, at dét ikke er nogen selvfølge for brugerne.

Der er i køreplanen nævnt en håndbog, som man bygger op efterhånden ved at sammenfatte resultater fra lyttemøder, dialogmøder og undersøgelser. Man kan forudsætte, at resultaterne fra denne undersøgelse også holder for andre kommuner og begynde med den hånd-

bog, som er udviklet i dette projekt. Håndbogen er det sted, hvor de indvundne erfaringer samles, så man har dem at arbejde videre ud fra i fremtiden. Spørgeskemaundersøgelser kan også indgå i lyttemøde-modellen. Spørgeskemaer kan belyse, om der sker noget med forældrenes holdninger i løbet af processen, og de kan også give en vurdering af den enkelte rådgiver.

Det er vigtigt, at man på forhånd beslutter, hvordan man vil anvende sådanne forældrevurderinger af den enkelte rådgiver eller forældrevurderinger af den offentlige indsats fordelt efter, hvilken rådgiver forældrene har. Man kan vælge at give den enkelte rådgiver resultatet af de vurderinger, der angår hende selv, og til sammenligning gennemsnittet af alle vurderinger. Man kan også vælge at give alle rådgivere resultatet af vurderinger både af dem selv og af deres kolleger. Det bør man dog kun vælge, hvis alle synes, det er en god idé.

Der skal dog være vurderinger fra et vist antal forældre for at udelukke, at resultatet er mere eller mindre tilfældigt.

Sådan kan brugerundersøgelser indgå i kvalitetsudvikling

1. Spørgeskemaundersøgelse: På grundlag af denne undersøgelse er der udformet et spørgeskema på et par A4-sider. Det består af spørgsmål med faste svarkategorier. Der spørges ikke kun om tilfredshed, men også til de problemer, som sig-din-mening-undersøgelsen har identificeret.
2. Med spørgeskemaundersøgelsen bliver der sat tal på problemerne. Det bliver muligt at følge, om forældrenes vurderinger ændrer sig med implementeringen af lyttemøde-modellen.
3. Det bliver ligeledes muligt at dele forældrene op i grupper efter, hvilken rådgiver de har. Derfor bliver det muligt at se, hvilken betydning den enkelte rådgiver har for forældrenes vurderinger. Disse oplysninger kan benyttes af den enkelte rådgiver, idet de giver pejlemærker for, hvordan man udvikler et bedre samarbejde med forældrene.
4. Hvis undersøgelsen foretages af flere kommuner i fællesskab, kan den belyse, om det har mest betydning, hvilken kommune forældrene bor i, eller hvilken sagsbehandler de har.

Det er vigtigt, at forældrene kan garanteres anonymitet. Derfor må en uafhængigt instans uden for kommunen stå for at gennemføre undersøgelsen i praksis. Hvis man fx vil kunne udsende rykker og følge op per telefon for at få en rimelig høj svarprocent, er det nødvendigt at have besvarelserne identificeret, indtil opfølgningen er færdig. Ligeledes vil det være nødvendigt at have besvarelserne identificeret, hvis man vil lade kommunen bidrage med oplysninger fx om handicappets art, og om hvilke ydelser familien modtager.

En række spørgsmål kan lettest belyses af kommunen selv på baggrund af dens kendskab til sagen: Barnets køn, alder, handicappets art, første kontakt, seneste kontakt, sagsbehandler, hvilke ydelser familien modtager, hvorvidt forældrene har bedt om aktindsigt, og hvor mange gange de har anket en afgørelse? Disse oplysninger har kommunen allerede. For nogle af dem gælder desuden, at kommunen kan oplyse dem bedre end forældrene. Kommunen ved præcis, hvilke ydelser familien modtager og kan på forhånd kategorisere dem på den mest relevante måde.

Det er uden tvivl også mere pålideligt at få oplysningen om familiens aktuelle sagsbehandler fra kommunen. Det har desuden den fordel, at man direkte kan indføre koder for rådgiverne og ikke skal til at tyde forældrenes skrift, når de opgiver navnet. Kommunen har også en mulighed for at karakterisere barnets handicap på en måde, så disse oplysninger bliver sammenlignelige. Man kan således angive, om der er tale om rent fysisk handicap, en vis grad af intellektuelt handicap eller et egentligt intellektuelt handicap. Rådgiverne vil også lettere end forældrene kunne sammen≠ligne og angive, om der er tale om et betydeligt eller mindre betydeligt handicap.

Når kommunen har leveret disse faktuelle oplysninger, kan man så bede forældrene svare på en række spørgsmål om deres oplevelse af indsatsen. Se eksemplet på et sådant spørgeskema sidst i dette kapitel.

Ris forklædt som ros

Når det gælder forvaltningens rutiner, er der mere grund til at lytte til forældrenes kritik end til deres ros. Kritikken peger nemlig på, hvad der skal ændres. Men den må selvfølgelig ikke dominere så meget, at den demotiverer medarbejderne.

I én af de deltagende kommuner fandt man på – over for medarbejderne – at formulere forældrenes kritik på en måde, så den kom til at ligne ros. Man forestillede sig på et fremtidsværksted situationen nogle år fremme, hvor alle de problemer, der var peget på gennem lyttemøder og de andre undersøgelsesformer, var løst. Det startede så med, at medarbejderne spillede forældre, der på et møde roste kommunen for det og begejstret fortalte, hvordan det hele nu fungerede perfekt. Dernæst gav man sig til at behandle i detaljer, hvad det krævede at nå hen til det punkt.

Rosen og lovprisningen fra de fremtidige forældre blev så den motivation og drivkraft, der skulle til for at sætte skub i arbejdet og gøre det umagen værd for personalet at investere energi i at tænke deres funktioner om. Processen bar lønnen i sig selv ved at vække deltagernes fælles begejstring over fremtidens perspektiver og muligheder. Man kan hævde, at en sådan lovprisning af fremtiden er en illusion. At mennesker aldrig vil reagere sådan i en virkelig fremtid. Men det er et faktum, at metoden fungerede. Medarbejderne accepterede kritikken, fordi den var forklædt som ros.

Sådan at vende forældrenes kritik på hovedet er naturligvis en metode til internt brug i personalegruppen. Når forældrene er til stede, er det vigtigt, at de føler, at der – for en gangs skyld – bliver lyttet til dem. For de kommer ellers næsten kun i kontakt med systemet i situationer, hvor de føler sig som de afhængige – som dem, der må lytte til, hvad andre bestemmer.

Personalegruppen, der arbejder med problemerne, har imidlertid brug for at bekræfte hinanden, føle at de gør et godt arbejde og have et godt fagligt miljø. Begge hensyn er relevante. Det er hårdt for mange medarbejdere at blive konfronteret med forældrenes kritik – selv om vores undersøgelser viser, at den kraftige kritik kun kommer fra en femtedel til en fjerdedel af forældrene. Trods flertallets tilfredshed, kommer kritikken alligevel ofte til at dominere billedet. Blandt andet fordi det er sværere for forældrene at uddybe deres feedback, når tingene forløber harmonisk. Dels får de det hurtigt sagt, dels har de slet ikke så stærke motiver til at ytre sig som de utilfredse forældre, der brænder for at aflevere deres kritik.

Eksempel på spørgeskema til forældre til børn med handicap

Det er forudsat, at undersøgelsen foretages af en ekstern instans, der indhenter de nødvendige baggrundsoplysninger fra kommunen.

Hvad synes I alt i alt – på en skala fra 0 til 9 - om den offentlige indsats i forhold til jeres barn?

den har været under al kritik 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 den har været optimal

Hvordan synes I, samarbejdet med det offentlige om løsningen af problemerne har fungeret?

det har været under al kritik 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 samarbejdet har været optimalt

Hvor gode løsninger synes I, man har fundet frem til for jeres barn med handicap?

problemerne er slet ikke løst 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 der er fundet rigtig gode løsninger

Har indsatsen i forhold til jeres barn med handicap givet familien mulighed for at leve en tilværelse, som så vidt muligt er ligesom andre familiers?

nej, overhovedet ikke 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 ja, det har den i høj grad

---

Hvis der ikke var nogle sociale ordninger, ville vores familieliv være:

brudt helt sammen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 mindst lige så godt som i dag

Vurder på en skala fra 0 til 9, hvordan I synes, *jeres nuværende sagsbehandler virker* på jer:
(Sæt ring om det tal, I mener dækker bedst – én ring i hver række)

er dårlig til at lytte til jer	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	er god til at lytte til jer
har ikke tillid til jer	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	har fuld tillid til jer
er uengageret	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	er engageret
ved for lidt om handicap	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	ved meget om handicap
gør intet for at koordinere	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	er en god koordinator af tilbudene

holder oplysninger tilbage	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	fortæller alt der er væsentligt
kører kun sine egne ideer	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	tager jer med i en dialog
mener I vil udnytte systemet	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	mener jeres krav er rimelige
prøver at nedgøre jer	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	prøver at støtte jer
er længe om at reagere	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	reagerer med det samme
skal altid spørge chefen	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	kan selv tage en beslutning
sagsbehandleren får et:	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	-tal af os i samlet karakter

Er I blevet tilstrækkeligt informeret af kommunens ansatte om følgende forhold:

– om det handicap, som jeres barn har?	1. (__) Nej	2. (__) Ja
– om de offentlige tilbud og muligheder, der er?	1. (__) Nej	2. (__) Ja
– om lovgivningen og jeres sociale rettigheder?	1. (__) Nej	2. (__) Ja

Mange forældre søger selv information fra andre steder end kommunens sagsbehandler.

– Har I søgt information fra andre end sagsbehandleren?	1. (__) Nej	2. (__) ja
– Har I gjort det for at kunne være med til at finde løsninger?	1. (__) Nej	2. (__) Ja
– Har I gjort det, fordi I fik for lidt at vide af sagsbehandleren?	1. (__) Nej	2. (__) Ja
- Får I oplysninger fra andre forældre, som I kender?	1. (__) Nej	2. (__) Ja
- Har I haft fat i en bog om sociale rettigheder?	1. (__) Nej	2. (__) Ja
- Har I fået oplysninger fra handicaporganisationer?	1. (__) Nej	2. (__) Ja
- Har I fået oplysninger fra amtslige rådgivninger og videnscentre?	1. (__) Nej	2. (__) Ja
- Har I søgt på internet efter adresser eller oplysninger?	1. (__) Nej	2. (__) Ja

Har myndighederne (kommune, amt) koordineret deres indsats?	1. (__) Nej	2. (__)Ja
Hvem har gjort mest for at koordinere?		
– jeres sagsbehandler i kommunen		1. (__)
– personalet i børnehaven eller skolen		2. (__)
– amtslig rådgivning		3. (__)
– læge eller sygehus		4. (__)
Har I *været tvunget til* selv at koordinere og formidle samarbejde?	1. (__) Nej	2. (__) Ja
Har I *efter eget ønske selv* overtaget koordineringen af indsatsen?	1. (__) Nej	2. (__) Ja
Er jeres ansøgninger blevet forsinket af, at sagerne skal behandles i andre afdelinger i kommunen?	1. (__) Nej	2. (__) Ja

Er I bekendt med, at I har ret til aktindsigt i jeres sag?	1. (__) Nej	2. (__) Ja
Ved I, at I har mulighed for at anke kommunens afgørelse?	1. (__) Nej	2. (__) Ja

BILAG 1

HVORDAN BRUGER KOMMUNERNE UNDERSØGELSEN?

I undersøgelsen af servicen til forældre til børn med handicap har fokus været rettet mod forældrene og forældrenes kritik og forslag til forbedringer af den sociale service på området. Gennem undersøgelserne har det vist sig:

- at forældrene følte, at det var svært at komme ind i det offentlige system
- at forældrene mangler information fx i form af pjecer eller fora, hvor de kan møde hinanden
- at forældrene efterlyser en planmæssig og koordineret indsats – herunder langsigtede handleplaner.

Formålet med forældreundersøgelserne har blandt andet været, at kommunerne skulle kunne anvende resultaterne i praksis og inddrage brugernes holdning til ydelserne i deres daglige virke. Dels gennem de konkrete anbefalinger, som forældrenes svar har bidraget til, dels gennem den erkendelsesproces, som sagsbehandlere, ledelse m.fl. har været igennem via deres deltagelse i undersøgelsesprocessen. Deltagelsen i undersøgelsen kan således betragtes som en mulig læreproces for sagsbehandlerne. De har under alle omstændigheder oplevet en reaktion fra forældrene, i og med at familierne i deres kommune har givet deres holdning og oplevelser til kende. Det er derfor interessant at følge op på, hvordan sagsbehandlerne og deres ledelse lytter til og indoptager forældrenes kritik og lærer af den til brug i kommunens udviklingsinitiativer og daglige praksis.

For at følge op på dette har vi interviewet ledere, foretaget gruppeinterview med sagsbehandlere og fulgt en arbejdsdag i hver af sagsbehandlergrupperne i de fire kommuner, der har deltaget i den kvantitative undersøgelse.

Hvorvidt sagsbehandlerne og ledelsen lærer noget af undersøgelsen og kan bruge den aktivt, afhænger af sagsbehandlersagsbehandlernes læringsrum i dagligdagen. De sociale forhold, der gør sig gældende på arbejdspladsen, har betydning for, hvad medarbejderne lærer, og hvordan det foregår. At læringsmulighederne er til stede på en arbejdsplads, er ikke det samme som, at medarbejderne lærer noget. Den enkelte medarbejder kan i større eller mindre grad benytte sig af læringsmulighederne. Medarbejdere og ledelse er i deres daglige virke også selv med til at påvirke læringsmulighederne. Inspireret af Bottrup (2001) og Jørgensen & Warring (2002) kan læringsmulighederne på arbejdspladsen beskrives som værende betinget af:

- Tekniske og organisatoriske forhold, som omhandler relationen og arbejdsdelingen mellem ledelse og medarbejdere og mellem faggrupper
- Politiske forhold, så som hvem der har mulighed for at sætte dagsordenen
- Indflydelses- og uddannelsesmuligheder
- Uformelle sociale forhold, hvilket blandt andet indebærer kulturer og værdier.

Således er det relevant at iagttage sagsbehandlersagsbehandlernes arbejdsforhold før og under undersøgelsen, deres indflydelsesmuligheder og dialogen med ledelsen samt hvilke udviklingsinitiativer, der ellers arbejdes med i kommunen. For at se, hvordan undersøgelsen indoptages i kommunen, er det også relevant at bemærke sagsbehandlersagsbehandlernes og ledelsens interesse i og ejerskab til undersøgelsen, hvordan der i de forskellige kommuner er blevet arbejdet med undersøgelsen, og hvilke spor forældrenes udsagn har sat sig i sagsbehandlersagsbehandlernes forståelse af den sociale service, de yder.

Nedenstående er en beskrivende analyse af, hvordan de enkelte kommuner har indoptaget og handlet på baggrund af undersøgelsen. Den skal bidrage til forståelsen af, hvad der har fremmet eller begræn-

set kommunernes brug af undersøgelsen, og den kan bruges som erfaringsgrundlag til en videre udbygning af lyttemøde-modellen.

Kommune A

Kommune A er en lille kommune, og her har de ikke afholdt lyttemøder og brugerpaneler på grund af for lille tilslutning fra forældrene i kommunen. Kommunen har gennem undersøgelsesforløbet haft en stor udskiftning inden for handicapområdet. Der er to sagsbehandlersagsbehandlerstillinger, som beskæftiger sig med handicappede børn og voksne – både de vidtgående og de mindre betydelige handicap. Begge stillinger er blevet genbesat i løbet af undersøgelsen, således at den ene sagsbehandlersagsbehandler har deltaget i hele anden del af undersøgelsen, mens den anden sagsbehandlersagsbehandler kun har deltaget i undersøgelsens slutfase. Afdelingslederen har desuden været på orlov, og nu er der ansat en ny. Alle i handicapgruppen er altså nye i kommunen.

For de nuværende sagsbehandlere var interessen for at deltage i undersøgelsen derfor blot, at det var en naturlig ting at deltage i anden del af undersøgelsen for at følge op på første del. De fortæller, at deres engagement i undersøgelsen ville have været større, og at de i højere grad ville have følt det som "deres hjertebarn", hvis de havde deltaget i hele processen.

Reaktion på undersøgelsens resultater

Undersøgelsen har været diskuteret i handicapgruppen med den tidligere leder, og dette er medvirkende til, at sagsbehandlersagsbehandlerne kender til den og dens resultater, selv om de ikke har deltaget i første del af undersøgelsen. Sagsbehandlerne mener, at det er relevant at foretage en undersøgelse, "*der sætter fokus på os selv som socialsagsbehandlere, og hvordan vi bliver opfattet af forældrene*". De oplever undersøgelsen som en mulighed for at få feedback, som en hjælp til selvhjælp med at udvikle deres egen rolle som sagsbehandler

Sagsbehandleren, der har deltaget i hele anden fase af undersøgelsen, fortæller, at hun føler, at hun uafhængigt af undersøgelsen handler på mange af de områder, som undersøgelsen påpeger. Hun forsøger at have en stor kontakt til brugerne, sender automatisk journaler ud til aktindsigt mv. Til hverdag oplever hun kun positiv respons fra

forældrene, og hun overvejer, om det måske er, fordi forældrene er mindre krævende og sjældent stiller urimelige krav.

Et punkt som, hun mener, kunne forbedres som følge af forældrenes udsagn i undersøgelsen, er de skriftlige handleplaner for de små børn, hvor man i dag nøjes med at ridse planerne op mundtligt for forældrene. Men da skriftlige handleplaner vil betyde et mere forpligtende samarbejde med andre i kommunen, skal de besluttes i et samarbejde med ledelsen, og det bliver først, når de strukturelle ændringer i kommunen er kommet mere på plads.

Sagsbehandleren har sat pris på at deltage i undersøgelsen, særligt fordi seminarer med sagsbehandlersagsbehandlere fra andre kommuner gav mulighed for at udveksle erfaringer. Eksempelvis er de blevet inspireret af kommune D, der udsender et brev til nybagte forældre, der har fået et barn med handicap, hvor de giver en kort introduktion til kommunens tilbud og blandt andet fastsætter dato for det første hjemmebesøg. Dette standardbrev blev brugt som model i kommune A.

Arbejdet og udviklingen i hverdagen

Kommunen har ikke arrangeret lyttemøder og brugerpaneler, men sagsbehandlersagsbehandlerne så det også som en stor og tidskrævende opgave. De har dog efterfølgende på de fælles kommunale seminarer bemærket, at det var en stor oplevelse for de andre kommuner, der har gennemgået forløbet.

Ideen om lyttemøder og brugerpaneler har inspireret sagsbehandlersagsbehandleren til at spørge forældrene efter et møde, om der er noget, hun skal gøre anderledes, da hun mener, at det er vigtigt at høre forældrenes holdning til rådgivningen. Forældrene er dog ikke kommet med nogen konkrete forslag, men blot det, at hun giver dem muligheden for at komme til orde, kan være med til, at de får en oplevelse af at blive hørt.

Kommunen er ved at omstrukturere til en enhedsforvaltning, og det indebærer også forandringer for sagsbehandlerne, der skal flyttes fra Socialforvaltningen til Børn og Kultur. Denne omstrukturering sætter en dæmper på andre initiativer inden for området. Der er ellers planer om at bruge familierådslagning mere i arbejdet med børn med

handicap og overvejelser om at arbejde med netværksmodellen for kommunikationsudvikling for børn med Downs syndrom.

Sagsbehandleren i kommune A har bidt mærke i, at undersøgelsen klart har vist, at de forældre, der har en specialiseret sagsbehandler inden for området, er de mest tilfredse. Denne information vil hun tage med sig i styregruppen for den videre udvikling af strukturen i kommunen. Den er netop nu oppe til forhandling, og der er forslag om, at sagsbehandlersagsbehandlerne skal være generalister. Her vil hun altså forsøge at bruge undersøgelsens resultater aktivt.

Sagsbehandlerne har været uden afdelingsleder et års tid og har som følge deraf haft mange ekstra opgaver og lange arbejdsuger. Året uden afdelingsleder har været en meget selvstændig periode med en høj grad af frihed for sagsbehandlersagsbehandlerne som en positiv udfordring. Sagsbehandlernes skøn og vurderinger i de enkelte sager er gået lettere igennem, så de er sluppet for ærgrelser over, at ledelsen bremsede en ydelse, som de havde vurderet som nødvendig. Det at have påtaget sig flere opgaver har også givet erfaringer, som fortsat kan bruges i arbejdet. Omvendt har der manglet den sparring og supervision, som den nærmeste leder kommer med, og dette får sagsbehandlersagsbehandlerne nu igen mulighed for med den nye leder.

Afdelingslederens udskiftning og kommunens omstruktureringer har betydning for, at der ikke er sket nogen større ændringer efter undersøgelsen. Sagsbehandlerne er ikke bekendt med, at kommunens ledelse er interesseret og involveret i undersøgelsen. De initiativer, der er taget, har de selv stået for.

Opsamling

Den store udskiftning i handicapgruppen, hvor ingen har deltaget i hele undersøgelsen, har haft betydning for ejerskabet til undersøgelsen og dens resultater. Sagsbehandlerne har alligevel været interesseret i undersøgelsens resultater og er blevet inspireret af mødet med kolleger fra andre kommuner. Ledelsen viser tilsyneladende ingen interesse for undersøgelsen, men sagsbehandlersagsbehandlerne har alligevel formået at tage nogle initiativer og foretage visse ændringer i servicen i hverdagen. De vil også bruge resultaterne af undersøgelsen i diskussionen om kommunens strukturændringer.

Kommune B

"Hverdagen styrer – og virkeligheden."
(Sagsbehandler)

"Sagsbehandlerne sidder rundt om bordet inde på den enes kontor. De diskuterer det store arbejdspres, konkrete sager og bekymringer for, hvad fremtiden vil bringe. Kaffemaskinen brygger i baggrunden. På opslagstavlen hænger en liste over ansættelser i løbet af de sidste 2½ år: 4 fastansatte, 4 midlertidige, 4 vikarer og to opsagte stillinger."
(Indtryk fra besøg)

Da ledelsen i sin tid blev præsenteret for undersøgelsen vurderede den, at undersøgelsen kunne bidrage med noget positivt. Sagsbehandlerne i handicapafsnittet var også interesserede, men samtidig nervøse for, hvorvidt det ville gå ud over deres i forvejen høje arbejdspres. De var derfor mest indstillede på at melde fra. Kommunen endte dog med at deltage. Det er den overordnede leder for børneafsnittet, der har været ledelsesrepræsentant i undersøgelsen. Socialdirektøren deltog i et lyttemøde, men gik senere på barsel, så her har opbakningen og kontinuiteten været svag. Handicapafsnittets daglige leder har ikke deltaget i undersøgelsen, og man kunne derfor forestille sig, at den ikke bliver prioriteret særligt højt i det daglige arbejde. Det vender vi tilbage til.

I kommune B er der tre fuldtidsstillinger og en deltidsstilling som socialsagsbehandlersagsbehandler i handicapafsnittet. Kun én af kommunens fire sagsbehandlere har været ansat i handicapafsnittet igennem hele undersøgelsesforløbet, en anden sagsbehandler har deltaget i den sidste del af undersøgelsen med lyttemøder og seminarer. De to sidste sagsbehandlersagsbehandlere har slet deltaget, da de er kommet til siden hen. Der har således været stor udskiftning i sagsbehandlersagsbehandlergruppen. Det er svært for de nye medarbejdere at forholde sig til undersøgelsen, da de ikke har deltaget i processen. Til hverdag bliver der ikke talt om eller tænkt på undersøgelsen, den dukker kun op, når sagsbehandlersagsbehandlerne bliver inviteret til seminarer eller interview. Mens undersøgelsen stod på, blev den primært diskuteret i handicapgruppen, og resten af sektoren har fået en overfladisk orientering. I starten havde sagsbehandlersagsbehand-

lergruppen en del diskussioner om undersøgelsen, fordi de var bange for, hvad den skulle bruges til – var det til at slå sagsbehandlersagsbehandlerne oven i hovedet med? Samtidigt har undersøgelsen også været spændende og givet mulighed for gensidig inspiration mellem forældre og sagsbehandlere.

Alt i alt har det været svært at give sagsbehandlersagsbehandlerne ejerskab til undersøgelsen, da de fra begyndelsen ikke har følt, at der var tid til den i hverdagen. Ejerskabet har desuden været svært at opretholde på grund af den store udskiftning i medarbejderstaben og den manglende deltagelse fra den daglige leder.

Reaktion på undersøgelsens resultater

Efter den første kvalitative spørgeskemaundersøgelse fik medarbejdere og ledelse indtryk af, at der kun var få kritikpunkter rettet mod dem og deres organisation. Lyttemøde og brugerpanel foregik ligeledes i et roligt leje, så forældrenes kommentarer virkede umiddelbart positive, skønt det i virkeligheden var de samme ting, der blev kritiseret, som i de andre kommuner. Ledelsen fortæller, at kommunen ikke har lænet sig tilbage i sædet af den grund. Sagsbehandlerne følte sig presset på tid og ressourcer. Både de og ledelsen var forundrede over den positive feedback, da forældrene tilsyneladende ikke havde registreret det arbejdspres, sagsbehandlersagsbehandlerne selv oplever.

Møderne med forældrene skabte således lettelse, men samtidig også bekymring: Hvordan kan vi leve op til de forventninger, som forældrene kommer med? Sagsbehandlere og ledelse fik en klar fornemmelse af, at forældrene krævede meget, og at de forventede, at kommunen var mere i offensiven. Det er dette indtryk fra undersøgelsen, der har sat sig de dybeste spor i kommunen. Lederen udtrykker en forundring over, at forældrene ikke på noget tidspunkt reflekterede over deres eget ansvar. Forældrene talte hele tiden om et ansvar og en forpligtelse, der skulle ligge uden for familien – i det offentlige. Folk forventer at blive kompenseret for alt muligt og umuligt, og det mener kommunen ikke, at det offentlige kan leve op til med de midler, der i dag er til rådighed. Hun ser derfor en udfordring i modsætningen mellem brugernes forventninger og kommunens ressourcer.

Et af de konkrete initiativer, som kommunen har forholdt sig til, er forældrenes ønske om at få lavet handleplaner for deres børn.

Sagsbehandlerne mener, at de i forvejen udarbejder handleplanerne, og blev derfor irriterede over kritikken, og det var også ledelsens første reaktion. Ved nærmere eftertanke konkretiserede ledelsen det til, at det handler om at bruge de oplysninger, som sagsbehandlersagsbehandlerne i forvejen har, på en ny måde. Udarbejdelsen af handleplaner skal således ifølge lederen være noget, som sagsbehandlersagsbehandlerne arbejder med løbende, når de alligevel er i gang med sagerne. Men medarbejderne har endnu ikke sat det på deres egen dagsorden. Et andet initiativ, som undersøgelsen har hjulpet med at bære frem, er kommunens mål om at udarbejde en informationspjece. Det er nemlig noget, som forældrene efterlyser, men deadline for udkastet til pjecen bliver hele tiden udskudt.

Ligesom forældrene oplever koordinationsproblemer, oplever sagsbehandlersagsbehandlerne også flaskehalse rundt om i systemet og en usikkerhed omkring deres rolle som koordinator og tovholder. De henviser til, at mange andre af børnesektorens faggrupper også oplever disse koordinationsproblemer. Sagsbehandlergruppen afventer, at de andre faggrupper tager sig af problemerne og fralægger sig på denne måde deres eget ansvar for at bidrage med forbedringer. Sagsbehandlerne har altså selv oplevet flere af de kritikpunkter, som forældrene kommer med. Men de forsøgte initiativer er tilsyneladende ikke slået igennem. Alt i alt har undersøgelsen ifølge ledelsen "…ikke haft den store epokegørende betydning for den måde, vi tænker eller arbejder på."

Arbejdet og udviklingen i hverdagen

Heller ikke sagsbehandlersagsbehandlerne oplever, at undersøgelsen har haft den store betydning. Den sagsbehandleren, der har deltaget i hele undersøgelsesforløbet, er ærgerlig over, at undersøgelsen ikke bruges aktivt til udvikling. Hun mener ikke, at undersøgelsen kan føre til nogle forandringer, så længe sagsbehandlersagsbehandlernes arbejdsvilkår er, som de er. Hun ser heller ikke muligheder for at integrere andre udviklingsinitiativer i sagsbehandlersagsbehandlernes nuværende hverdag. De føler sig hårdt pressede i hverdagen af kimende telefoner, akutte sager og et stort sagspres. Samtidig er der stor udskiftning i medarbejderstaben både bland sagsbehandlersagsbehandlerne og det administrative personale, og det kræver megen energi at skulle lære nye medarbejdere op.

En mangelfuld dialog med ledelsen er også en del af sagsbehandlersagsbehandlernes hverdag. Sagsbehandlerne føler ikke, at ledelsen lytter til deres ønsker om at komme på kurser eller deres ideer til faglig udvikling, før end alting brænder på. Og de ideer, som ledelsen kommer med, er ønsker sagsbehandlersagsbehandlerne omvendt ikke at deltage i. Ledelsens planer om at udarbejde en tværfaglig kommunikationsmodel, som skal bruges i alle tværfaglige samarbejder i børnesektoren, og deres tanker om at forbedre handleplanerne er heller ikke blevet en del af medarbejdernes hverdag. Udviklingsinitiativerne kommer derfor ofte til at virke som diktater. Dialogen mellem ledelse og medarbejdere er svag, og der er ikke gensidig opbakning til at arbejde videre med hinandens initiativer. Der er ingen fælles mål, som alle har været med til at udvikle og er indstillet på at arbejde hen mod. Sagsbehandlerne giver selv udtryk for, at der mangler et fælles værdisæt for handicapafsnittet, og dette fører til, at de kommer til at arbejde i hver sin retning. De savner retning for deres arbejde, og måske kunne denne retning også være med til at styrke lysten til udvikling.

Sagsbehandleren, der har gennemgået hele undersøgelsesforløbet, giver udtryk for, at da handicapgruppen blev etableret med to sagsbehandlersagsbehandlere i '97, havde sagsbehandlersagsbehandlerne mange ideer. De ville blandt andet lave en pjece til forældrene og oprette en særlig fædregruppe. Men initiativerne er aldrig blevet til noget. De brugte sig selv op, fordi de var så opsatte på, at det skulle fungere. Dette store engagement i afdelingens første tid bruger hun også som forklaring på brugernes positive tilkendegivelser i undersøgelsen. Hvis undersøgelsen skulle foretages nu, ville forældrene være meget mere kritiske, vurderer hun og føler sig svigtet af kommunens ledelse. Hun giver udtryk for, at der tidligere har været potentiale i sagsbehandlersagsbehandlergruppen, og dette kunne i stedet have bidraget til en positiv spiral.

Man kan overveje, om sagsbehandlersagsbehandlernes resignation er et udtryk for tillært hjælpeløshed og passivitet. Om de, som Lipsky (1980) skildrer, har indarbejdet deres egne systematiske rutiner som svar på de modsatrettede krav, de bliver mødt med. Om de har ændret opfattelse af brugerne i negativ retning –i stedet for at bruge familiernes svar som konstruktive input til at forbedre familiernes og sagsbehandlersagsbehandlernes egne forhold. Deres udviklings-

proces er endt som en ond cirkel, som de endnu ikke har formået at bryde. De bliver nødt til at skabe et frirum for at slippe ud af den. Der er kommet nye sagsbehandlersagsbehandlere til, men kulturen i gruppen er tilsyneladende meget stærk og præget af den tidligere historie.

Opsamling

I kommune B har sagsbehandlersagsbehandlerne ikke tænkt eller oplevet undersøgelsen som en læringsmulighed, og de kan ikke se dens resultater som mulige at gennemføre. Alle udviklingsinitiativer virker uoverskuelige på grund af de nuværende arbejdsvilkår. Undersøgelsen er derfor primært blevet oplevet som en klods om benet – endnu et dikteret initiativ fra ledelsens side.

Måske har lederen ret, når hun fortæller, at kommunen ikke har lænet sig tilbage i stolen. Men de har tilsyneladende ikke formået at gøre noget ved de interne modsætninger mellem ledelse og medarbejdere. Det må være ledelsens opgave at samle op på forældrenes feedback og vende deres udsagn til noget positivt, som kommunen kan bruge til at arbejde videre ud fra. Kommunen har primært hørt forældrenes kommentarer som enten en ros eller som urimelige og uopnåelige forventninger til sagsbehandlersagsbehandlerne og deres økonomiske og tidsmæssige ressourcer. Og dette er et væsentligt dilemma. Budgetforhandlingerne viser ikke tegn på flere ressourcer til området – snarere tværtimod. Så en væsentlig udfordring består i at få fastsat et serviceniveau inden for kommunens rammer for personale og økonomi – og formidle det på en sådan måde, at forældrene også føler sig hørt.

Kommune C

"Det har været et fælles projekt om, hvordan kan vi præge det mest muligt"
(Sagsbehandler)

"Projektgruppen diskuterer, hvad de gerne vil have ud af det tværfaglige seminar. Det skal foregå i en positiv tone og skal hjælpe med at brede interessen for handicapområdet ud i organisationen. Medarbejderne skal møde hinanden og lære hinanden at kende."
(Indtryk fra besøg)

De tre sagsbehandlersagsbehandlere i handicapafsnittet har fra starten været meget positivt indstillet på at skulle deltage i undersøgelsen. Ledelsen holdt meget igen, da de var nervøse for, at det ville gå ud over det daglige arbejde, men valgte at bakke sagsbehandlersagsbehandlerne op og sige ja til SFI's brugerundersøgelse og nej til de andre undersøgelser, der var kommet tilbud om.

Sagsbehandlerne og lederen har ikke sat sig sammen og diskuteret undersøgelsesresultaterne. Tilbagemeldingen er ikke foregået i struktureret form, men mere uformelt blandt sagsbehandlersagsbehandlerne i hverdagen. En enkelt sagsbehandlersagsbehandler deltog på lyttemødet, mens alle sagsbehandlerne deltog i brugerpanelet. Sagsbehandlerne var glade for at deltage i panelerne, for her kunne de gå i dialog med forældrene. I denne kommune er der også sket en udskiftning i medarbejderstaben i løbet af undersøgelsesperioden. En af de tre sagsbehandlersagsbehandlerstillinger er blevet besat på ny, og handicapgruppens leder er stoppet, og ledelsesfunktionen er efterfølgende overtaget af afdelingslederen. Det har nu ikke været med til at slå medarbejdernes engagement ud af kurs. De tales ofte om undersøgelsen, og den nye medarbejder er også begyndt at deltage i diskussionerne om at udvikle sagsbehandlersagsbehandlernes arbejde og deres service til familierne.

Sagsbehandlerne accepterer ikke uden videre alle undersøgelsens resultater. De forholder sig til, på hvilket grundlag undersøgelsen er blevet til og holder udsagnene op imod deres egne oplevelser af, hvordan servicen fungerer. Sagsbehandlerne blev provokeret af titlen på den første rapport "Der er ikke nogen, der kommer og fortæller, hvad man har krav på". De mente, at de brugte lang tid på at informere forældrene, men efter at udsagnene havde lagret sig, kunne de godt bruge det konstruktivt og erkende, at det kunne de gøre bedre. De har også en oplevelse af, at det primært er forældrene til de ældre børn, der har deltaget i brugerpaneler og lyttemøder. Forældrene til de små børn har måske ikke haft overskud til at deltage, fordi de skal koncentrere sig om familien, og dette er i deres øjne med til at give et skævt billede af forældrene.

Reaktion på undersøgelsens resultater

Socialdirektøren ville gerne have, at der blev holdt fast i de udsagn, som forældrene var kommet med, og at der blev handlet på baggrund

af dem. Resultaterne af den første undersøgelse førte derfor til, at kommunen nedsatte en arbejdsgruppe, der skulle arbejde med at lave et kommissorium til forbedring af handicapområdet. I kommissoriet er der lagt op til, at der skal etableres en projektgruppe, der skal arbejde med at skabe sammenhæng i indsatsen i kommunen over for forældre med handicappede børn. I projektgruppen deltager en af sagsbehandlerne, forskellige repræsentanter fra kommunens pædagogiske og psykologiske rådgivning (PPR) samt fagspecialisten fra hjælpemiddelafsnittet.

Ledelsen er repræsenteret i styregruppen, hvor der både deltager ledere fra børne- og kulturforvaltningen og socialforvaltningen, og hvor socialdirektøren står i spidsen som projektejer. Desuden var handicaprådgivningens tidligere leder projektleder og stod dermed for at føre projektet ud i praksis. Efter hendes afgang har en af sagsbehandlerne overtaget denne post. Således er ledelsen sammen med medarbejderne repræsenteret i projektgruppen, og sagsbehandlerne sætter meget pris på, at ledelsen på denne vis er involveret i udviklingsinitiativer, da det giver mulighed for dialog mellem medarbejdere og ledelse. Gennem kommunens nye projektorganisering inddrages medarbejderne direkte i løsningen af problemer og arbejdsgange.

Sagsbehandlergruppen har under hele forløbet diskuteret, hvad der skete i projektet, og sagsbehandlerne er kommet med mange gode ideer, da de gerne ville præge projektet så meget som muligt.

I forbindelse med projektet er der afholdt et daglangt seminar for relevante samarbejdspartnere i kommunen, der har kontakt til handicapområdet. Seminaret blev afholdt som et fremtidsværksted, styret af ekstern konsulentbistand. Dagen tog udgangspunkt i en vision om, at kommunen i år 2004 var mønsterkommunen inden for børnehandicapområdet. Gennem gentagne gruppearbejder og fremlæggelser i plenum fik medarbejdere og ledelse sat ord på visionens tilstand i år 2004. Det gjaldt både forældrenes oplevelser af kontakten med systemet, sådan som de var blevet formuleret på lyttemødet og i brugerpanelet, samt medarbejdernes og ledelsens hverdag. De fik beskrevet, hvordan de havde arbejdet sig frem til denne gode tilstand, og reflekteret over, hvordan de konkret skal arbejde videre med at forbedre den nuværende situation. Dagen igennem var formuleringerne positive, og der blev lagt vægt på at se frem i tiden

i stedet for at kritisere fortiden. Oplevelsen hos medarbejderne var dog ikke lige så positiv, da lederne undervejs måtte forlade seminaret på grund af budgetforhandlinger. Det skabte tvivl om, hvorvidt ledelsen overhovedet tog seminaret alvorligt. Ledelsen fortalte dog undervejs, at de var villige til at bruge ressourcer på projektet.

Seminaret mundede ud i, at der blev nedsat arbejdsgrupper under projektgruppen, som skal arbejde videre med følgende emner: Basisgrupper med handicappede børn i normalinstitutionerne, klarlæggelse af procedurer og sagsgange samt information til forældrene. Dagen var for medarbejderne en ny måde at arbejde fagligt på, og de lærte nyt om hinandens faggrupper og arbejdsopgaver i pausernes uformelle diskussioner. Ledelsen foreslog på seminaret direkte, at handicap skal være et udviklingstema i alle de relaterede virksomhedsplaner – sektoransvarlighedsprincippet er altså ved at slå igennem. Seminaret er udtryk for, at handicap er blevet sat på dagsordenen for alle involverede parter i kommunen.

I hverdagen er faggruppernes tværfaglige samarbejde også kommet på dagsordenen. Special-sagsbehandlerne har selv taget initiativ til et koordinationsmøde på tværs af faggrupper en gang om måneden. Her mødes handicapgruppen og repræsentanter fra PPR. Udgangspunktet er, at familierne ikke skal opleve nogen ærgrelser og forhindringer i deres samarbejde med kommunen. I starten havde nogle faggrupper det med at udeblive, men gruppen fortsatte og pressede på for, at de skulle sende en substitut. I dag deltager alle faggrupper, og de er glade for samarbejdet, der har fungeret i lidt over et år. Det er vigtigt, at alle grupper er repræsenteret, så barnet og familien kan blive diskuteret fra alle faglige vinkler. Mødet er en god måde at samle op på, og det er også gennem mødet, at sagsbehandlerne og de andre faggrupper hører om nye børn og får kendskab til hinandens forhold gennem diskussion af konkrete sager og den generelle orientering fra alle faggrupperne.

Den indbyrdes modstand og bebrejdelse, der tidligere kendetegnede forholdet mellem faggrupperne, er vendt til, at medarbejderne er begyndt at lære, at de forskellige faggrupper kan tilføre hinanden noget. De har erfaret, at det er muligt at nå resultater ved at arbejde sammen og har derved fået et fælles udgangspunkt for, hvordan de løser problemerne sammen og ser kommunens muligheder i en helhed. På koordinationsmøderne bliver der også diskuteret nye initiativer

og løsningsmuligheder – nogle af de samme kom frem på seminaret, og dem skal der nu arbejdes videre med. Relationen mellem faggrupperne er ifølge sagsbehandlerne blevet bedre, og forvaltningerne har nærmet sig hinanden holdningsmæssigt. Der er kommet en mere struktureret og koordineret samarbejdsform.

I sagsbehandlernes daglige praksis har undersøgelsen også sat sig spor. De er blevet opmærksomme på, at de i handleplanerne kun taler frem til næste statusmøde og ikke flere år ud i fremtiden, sådan som forældrene efterlyser. Det vil de nu forsøge at ændre. Kommunen har hørt forældrenes ønsker om at mødes med andre forældre, og dette vil de gerne arbejde videre med, men først har de valgt at koncentrere sig om de interne forhold. Sagsbehandlerne fortæller også, at de i dagligdagen er begyndt at tænke over, hvordan de introducerer nye forældre til systemet. I den forbindelse er de opmærksomme på at ringe hurtigt tilbage, give mange informationer og gøre det til en god oplevelse for familierne. De har forældrenes ønsker i baghovedet i deres daglige arbejde, selv om der ikke længere bliver talt så meget om undersøgelsen. Undersøgelsen er indlejret i sagsbehandlernes forståelse af, hvad der er god service.

Den tidligere leder fortæller, at "undersøgelsen har været med til at stimulere interessen hos os selv for at gå i gang med at lave en virksomhedsplan og gå i gang med at tænke på tværs af forvaltningerne. Et eller andet sted har det været katalysator for en proces, som nok var der, og for nogle tanker og ideer, som lå der i forvejen. Men de var måske ikke var blevet viderebearbejdet, hvis det ikke var, fordi vi var kommet med i processen omkring undersøgelsen."

Arbejdet og udviklingen i hverdagen

Udviklingsinitiativerne, der er taget på baggrund af undersøgelsen, skal ses i sammenhæng med sagsbehandlernes initiativer og engagement i hverdagen. Sagsbehandlerne kan ikke selv planlægge deres dag, da de bliver afbrudt af ringende telefoner og sager, der skal behandles akut. Sagsbehandlerne arbejder over hver uge, da de brænder for deres arbejde og gerne vil gøre det godt over for borgerne og leve op til deres egne forventninger om en god betjening. De har tidligere oplevet, at de har slidt sig selv ned psykisk, og det vil de ikke ud i igen. De forsøger derfor at stoppe det allerede nu, hvor overarbejdstiden er høj.

Sagsbehandlerne har over en lang periode forsøgt at mindske deres arbejdsopgaver fx ved at få afgivet nogle af sagerne: De voksne til pensionsafsnittet, gråzonebørnene til normalområdet, og nu ser det ud som om, det er ved at lykkedes. Den administrative medarbejder skal overtage nogle af de administrative arbejdsopgaver, og medarbejderne skal til at bruge telefonsvarer, så de selv kan vælge, hvornår de vil forstyrres af telefoner. Den tidligere leder fortæller, at de har været nødt til at sænke serviceniveauet og ambitionerne om at følge op på anbringelser, skoler og institutioner. Det er sket ved at skære i antallet af møder med anbringelsesstederne og revisitationsmøder på skolerne mv.

Processen inden dette udviklingsboom har dog været lang og skal ses i et større perspektiv. Specialgruppen blev oprettet i 1991 og havde dengang med alle handicappede i kommunen at gøre. I 1993 blev der lavet en handicaprapport, hvor målsætningerne, organiseringen og ydelserne på området blev beskrevet. Målsætningerne for området bestod også den gang i "*at samle, intensivere og koordinere indsatsen over for fysisk/psykisk handicappede børn og voksne*" – og dette er i dag stadig en del af kommunens målsætning.

For at imødekomme behovet for specialviden og koordinering blev der ansat en specialpædagogisk konsulent, og der blev oprettet et tværfagligt specialteam med deltagere fra blandt andet PPR og specialrådgivningen. Teamet fungerede godt, indtil specialkonsulenten fra PPR tog sin afsked i 1995. Herefter har det tværfaglige samarbejde inden for området ikke velfungeret særlig godt. Der er i de sidste par år løbende foretaget undersøgelser og omstruktureringer i PPR. Disse undersøgelser og omstruktureringer har også medvirket til, at kommunen har haft lettere ved at indoptage undersøgelsen på handicapområdet.

Opsamling

Undersøgelsen har således i denne kommune været katalysator for, at en masse initiativer blev taget og implementeret. Sagsbehandlerne har fået kendskab til forældrenes ønsker og kommentarer til, hvordan kommunen fungerer, og det har de handlet på baggrund af i deres forsøg på at ændre arbejdsprocesser og sagsgange. Sideløbende med undersøgelsen formår sagsbehandlerne også at ændre andre af deres arbejdsforhold for at tage trykket af det stigende arbejdspres.

Processen har også ført til, at de har lært nyt om andre faggrupper, og at andre faggrupper har lært nyt om dem. Undersøgelsen har således medvirket til, at der er sat nye læreprocesser i gang i kommunen. Medarbejderne har taget initiativer, de har lagt ressourcer og engagement i sagen. Det er også væsentligt, at ledelsen – herunder socialdirektøren – havde en positiv holdning til handicapområdet, og at de gennem tid og ressourcer har givet plads til og bakket op om de forslag, der er kommet.

Kommune D

"Jeg arbejder effektivt, når jeg er på arbejde. Så har jeg god samvittighed, når jeg tager hjem."
(Sagsbehandler)

"Sagsbehandlerne styrer selv sagsmødet. De lever sig ind i hinandens sager, bidrager med viden og egne erfaringer. Funktionslederen lader sagsbehandlerne diskutere, samler så op til slut og generaliserer til andre sager."
(Indtryk fra besøg)

I denne store kommune er der 10 sagsbehandlere, en funktionsleder og fire sekretærer ansat i handicapafsnittet. Handicapafsnittet blev i 1999 samlet til en central enhed. I denne forbindelse blev opgavefordelingen mellem sagsbehandlere og sekretærer blødt op, således at sekretærerne i dag varetager flere administrative funktioner som fx beregning af merudgifter. Handicapafsnittet har flyttet base et par gange siden oprettelsen på grund af udvidelsen i brugergruppen og deraf følgende udvidelse i sagsbehandlerstaben.

Undersøgelsen blev præsenteret midt i en omstillingstid, og leder og sagsbehandlere betragtede den derfor som en lejlighed til at få nogle andre øjne på og nogle andre indgangsvinkler til området. Der har således fra hele handicapafsnittets side været interesse for at deltage i undersøgelsen og håb om, at den kunne bidrage med noget nyt.

Reaktionen på resultaterne af undersøgelsen

Medarbejderne havde ikke tid til at sætte sig ind i materialet fra sig-din-mening-undersøgelsen. De mange sider blev sendt ud til alle, men de nåede ikke at blive læst og diskuteret. "Det var noget af det,

vi sagde, at vi burde gøre", som den tidligere leder fortæller. Brugerpanelerne kunne de lettere gøre brug af, da de her mødte brugerne ansigt til ansigt. Sagsbehandlerne blev naturligt involveret, da de blev indbudt til møderne, og det var der stor interesse for. Det er dog ikke alle sagsbehandlere, der har deltaget. Sagsbehandlerne har deltaget meget forskelligt i undersøgelsen, og nye sagsbehandlere er kommet til, siden den startede.

Undersøgelsen er primært blevet diskuteret i handicapgruppen. Funktionslederen og sagsbehandlerne har ikke snakket om den på formelle møder, men har talt om den i det daglige. De har blandt andet talt om deres ærgrelse og undren over, at de i den første undersøgelse fik tilbagemelding om, at de var blandt de ringeste kommuner. Den senere kvantitative undersøgelse har dog vist, at de dårlige erfaringer stammer tilbage fra de gamle områdekontorer, dvs. før alle sagsbehandlerne inden for børneområdet blev samlet centralt. Sagsbehandlerne har også talt om deres nervøsitet omkring forældrenes vurderinger af den enkelte sagsbehandler, da der har været stor variation blandt sagsbehandlerne i de individuelle vurderinger. Dette har været med til at skabe usikkerhed og har måske også ført til manglende interesse for resten af undersøgelsen. Sagsbehandlerne føler sig snydt, da de mener, undersøgelsen har drejet sig om noget andet end det, som oprindeligt var formålet. Og det har de på sin vis ret i, da det ikke fra starten var intentionen at gå ind i en vurdering af den enkelte sagsbehandler.

I konklusionen for årsberetningen 2000 skriver handicapafsnittet, at *"samarbejdet med Socialforskningsinstituttet har vært meget givtigt…"*, og som mulige fokusområder for det kommende år taler de blandt andet om, at *"vi ser store muligheder i det fortsatte samarbejde med Socialforskningsinstituttet, hvorfor dette har en høj prioritet i hele afdelingen i det kommende år."* Undersøgelsen er således officielt repræsenteret i handicapafsnittets rapport, men spørgsmålet er, hvilken konkret betydning undersøgelsen har haft.

Ifølge den tidligere leder har undersøgelsen bekræftet deres egne fornemmelser af, at forældrene manglede mere information. Handicapafsnittet har fået en anden bevågenhed fra politikere og topledelse – både i kraft af det stigende antal sager og de voksende udgifter og på grund af undersøgelsen. Undersøgelsesrapporten har nuanceret

udgiftssiden og kan ifølge den tidligere funktionsleder være med til at legitimere de mange udgifter inden for området. Den centrale faglige leder fortæller, at undersøgelsen har givet svar på, hvad det er, forældrene efterspørger, og det viste sig, at det var de samme problemfelter, som kommunen selv havde peget ud. Undersøgelsen har på denne måde været med til at sætte struktur på nogle tidligere fornemmelser.

Ifølge sagsbehandlerne har projektet ikke haft den store betydning – måske også på grund af deres dårlige oplevelse med den første undersøgelse. De fortæller, at mange af de initiativer, de har foretaget, har ligget klar inden undersøgelsen, initiativerne stemmer dog fint overens med forældrenes ønsker om yderligere information og kontakt med andre ligesindede.

Arbejdet og udviklingen i hverdagen

Handicapafsnittet i kommune D har flere forskellige faste rum for udvikling. De har en årlig tilbagevendende konference, hvor handicapafsnittet i en uge mødes et andet sted end den sædvanlige arbejdsplads og laver en årsberetning for området. Beretningen samler op på antallet af handicappede børn, hvilke typer handicap de har osv. og diskuterer nye mål og strategier for området. Deres tidligere fokusområder har blandt andet været ventelister, stigende aflastningsbehov og snitflader til andre afdelinger. Koordinationsproblemer og det tværfaglige samarbejde har således også tidligere været på dagsordenen i denne kommune. I handicapgruppen afholdes der også temadage hver anden måned. Her underviser lederen, eller der bliver taget mere principielle sager op, som der ikke er tid til at drøfte til dagligt. Både nye og gamle ansatte får meget ud af konference og temadage.

Sagsbehandlergruppen har ofte mange ideer. Den tidligere leder fortæller, at sagsbehandlerne var meget interesserede i at prøve at arbejde med noget nyt. Da gruppen startede i 1999, dannede de masser af arbejdsgrupper, så alle deltog i to eller tre grupper, men erfaringen har lært dem at skære det ned til et mere realistisk antal arbejdsgrupper. Sagsbehandlerne synes, at arbejdsgrupperne giver en fornemmelse af medindflydelse, og de medvirker til at skabe ny energi blandt sagsbehandlerne. Det er gennem arbejdsgrupperne, at der er blevet lavet pjecer og informationsaftener for forældrene. Disse udviklings-

initiativer har ikke umiddelbart forbindelse til undersøgelsen, men er alligevel foregået i forlængelse af flere af forældrenes ønsker om mere information.

Arbejdsgruppen med forældreaftenerne styrede sagsbehandlerne selv uden lederens involvering. De tre sagsbehandlere arrangerede fire introduktionsaftener for nye forældre og forældreaftener for forældrene til unge med handicap, der var på vej til at blive 18 år og skulle overflyttes til pensions- eller beskæftigelsesafdelingen. Arrangementerne er evalueret, og forældrene er kommet med mange positive tilbagemeldinger.

Én af sagsbehandlerne, der deltog, fortæller, at hun lærte meget ved at møde forældrene i et andet forum end under de normale samtaler. De hjalp hende med at se på forældrene som almindelige mennesker, hvilket man godt kunne komme til at glemme i den asymmetriske hverdagsrelation mellem sagsbehandler og forældre. Det at mødes med forældrene i en ny kontekst, hvor de traditionelle roller ikke gælder, kan altså være med til at åbne øjnene for nye perspektiver på familierne, som også kan bruges i andre dele af arbejdet med den sociale service.

Forældreaftenerne i kommunen har dog stået lidt i stampe. Dette skyldes blandt andet, at den nye pensionslov ikke er faldet helt på plads, og det er svært at introducere til noget som ikke er fastlagt. Desuden er der ikke internt i gruppen enighed om, hvem der skal arbejde videre med forældrearrangementerne, og på hvilke præmisser de skal gennemføres. Dette er endnu et eksempel på, at sagsbehandlerne skal kunne samarbejde internt for at kunne levere en ydelse eksternt.

Fra den centrale ledelse er der taget initiativer til at samarbejde mere med amtet inden for børnehandicapområdet. Blandt andet arbejdes der med tværfaglige møder mellem kommune og amt på sygehuset inden udskrivning samt med tværfaglige opfølgningsmøder med amtets specialrådgivning. Ifølge den centrale ledelse skal der udarbejdes virksomhedsplaner på alle serviceområder, da de kan være med til at give et overblik over, hvad den enkelte faggruppe kan. Dette sker ud fra devisen: Jo mere man kender til hinandens område, des lettere er det at samarbejde, fordi man så også ved, hvad man

kan hente hos hinanden. Der er også tanker om centralt at samle funktioner, der er relateret til handicapområdet såsom amtets tilbud, træningstilbud, café og videnscenter, kursusvirksomhed for forældrene og den kommunale rådgivning. Samlingsstedet skal hedde "det handicappede hus"!

Opsamling

Sagsbehandlerne oplever, at der er god dialog med den nærmeste ledelse, og de føler sig hørt i hverdagen. De har taget mange initiativer i sagsbehandlergruppen for at forbedre informationen til forældrene, og fra centralt hold er der taget initiativer til at forbedre det tværfaglige samarbejde – også med amtet. Formidlingen af undersøgelsen er gået skævt, men kommunen har alligevel fået noget ud af projektet, da det har bakket dem op i deres tidligere fornemmelser og givet indblik i forældrenes holdninger.

Undersøgelsens betydning for kommunernes praksis

Ovenstående beskrivelser har vist, at kommunerne har taget meget forskelligt imod undersøgelsen og dens resultater. Hver kommune er blevet inspireret på sin egen måde. Nogle fællestræk skal dog nævnes, når det gælder kommunernes oplevelse af de forældrenes overordnede kritikpunkter – før og efter undersøgelsen.

Forældrenes kritik af, at det er svært at komme ind i systemet, er sagsbehandlerne i kommune C begyndt at handle på i det daglige. De tager sig ekstra af de nye forældre og oplyser dem om det offentlige system. I kommune D er den centrale ledelse ved at etablere et tættere samarbejde med hospitalet og amtet om at foretage udskrivningsmøder i fællesskab i et forsøg på at give børn med handicap en bedre start. Det er ikke på baggrund af undersøgelsen, men det kunne det lige så godt have været. Og kommune A er gennem undersøgelsen blevet inspireret til at skrive standardbreve til nybagte forældre til børn med handicap.

At forældrene mangler information, har alle kommunerne reageret på ved gerne at ville udarbejde en pjece til forældrene. Kommune D er dog den eneste, som har fået det gjort. De har lavet den første pjece i en længere række af pjecer. De er også begyndt at afholde

informationsaftener for forældrene – dog ikke som en direkte følge af undersøgelsen. Og i kommune B og C har man også intentioner om at udarbejde en pjece, men de vil først og fremmest koncentrere sig om at forbedre forholdene internt i kommunen. Ingen af kommunerne giver de nye forældre den omfattende information, som vi har foreslået, dvs. loven og vejledningen på området samt en bog om handicappede børns sociale rettigheder (Simonsen & Damsø, 1998).

Den manglende koordinering af indsatsen er et problem. Det er alle sagsbehandlere og ledere enige om, og de har også været opmærksomme på det, inden undersøgelsen fandt sted. Alle kommunerne er også på forskellig vis begyndt at forbedre koordinationen mellem faggrupperne. Handleplanerne som en del af den koordinerende indsats har flere af kommunerne også intentioner om at forbedre og i højere grad tydeliggøre for forældrene.

Særlig i én kommune har undersøgelsen åbnet op for nye perspektiver. Kommune C har brugt undersøgelsen som et springbræt til at komme videre med at forbedre deres service på handicapområdet på mange niveauer i kommunen. Sagsbehandlerne har selv taget små initiativer til forandringer i kontakten til de nye forældre. Desuden er interessen for handicapområdet gennem et seminar spredt ud til andre faggrupper, der også er i kontakt med handicappede børn. Endelig er der nedsat arbejdsgrupper, der skal fokusere på konkrete emner bl.a. nye procedurer og sagsgange og nye muligheder for basisgrupper, der kan integrere børn med handicap i normalinstitutionerne. Ledelsen bakker op og har prioriteret ressourcer til området – på trods af de stigende udgifter. Også denne kommune regner med, at serviceniveauet bliver sat ned, men de håber på, at forandringsinitiativerne kan kompensere for dette, så forældrene alligevel bliver mere tilfredse. De fokuserer på, at forbedringer ikke behøver at koste penge, men også kan være et resultat af, at man bruger sine ressourcer bedre.

Betydningen af læringsrummet i hverdagen

Hvorfor kommune C er det gode eksempel, kan vi måske få svar på ved at betragte læringsrummet i hverdagen. Som tidligere nævnt er sagsbehandlernes arbejdsforhold med til at muliggøre og begrænse

deres læreprocesser. Forholdene i kommunen inden og under undersøgelsen har altså betydning for, hvorvidt undersøgelsen bliver en integreret del af kommunens udviklingsinitiativer.

Mange forhold er ens for de fire kommuner, bl.a. et stigende antal børn med handicap og heraf stigende sagspres, tidspres og budgetoverskridelser. Men disse eksterne udfordringer tackles forskelligt i kommunerne, ligesom de samlede arbejdsforhold for sagsbehandlerne er meget forskellige. Et eksempel er sagsbehandlernes indflydelsesmuligheder og muligheder for at eksperimentere og afprøve ideer i hverdagen. Dét har stor betydning for, om de har benyttet sig af erfaringerne fra og resultaterne af undersøgelsen. I de to kommuner, hvor sagsbehandlere og ledelse er i dialog, er sagsbehandlerne også engagerede i udviklingen af arbejdet, og ledelse og medarbejdere kan gennem gensidig sparring bygge videre på hinandens ideer – også i forbindelse med feedbacken i undersøgelsen.

Den kommune, der har reageret stærkest på undersøgelsen, har også ændret sig på mange andre punkter. Undersøgelsens forandringer er i harmoni med andre af kommunens udviklingsinitiativer, og selve undersøgelsen er i tråd med kommunens beskrevne værdier om god borgerbetjening.

Kommunernes organisering lægger i større eller mindre grad op til ændringer og forsøgsordninger. Gennem projektorganiseringen i kommune C giver strukturerne ledelse og medarbejdere – også på tværs af fagskel – mulighed for at fokusere på udviklingen af specifikke områder, og det bliver på denne måde legitimt at bruge ressourcer på udvikling. Den nye organisering er tilsyneladende slået igennem, da den fungerer i praksis og virker legitim. Hvorimod de mere bureaukratiske kommuner B og D ikke åbner mulighed for, at medarbejderne kan skabe udviklingsgrupper på tværs af fag og hierarkier. Sagsbehandlerne får på denne måde begrænset mulighed for at lære gennem mødet med andre faggrupper og bidrage til udviklingen i samarbejde med ledelsen.

I de fleste kommuner vil de sagsbehandlere, der arbejder med handicappede børn, se hinanden på gangen eller andre steder flere gange i løbet af en dag og udveksle bemærkninger om det, de laver. I de små og mellemstore kommuner vil disse uformelle møder ofte omfatte

et flertal af gruppens medlemmer. Lidt anderledes ser det ud i den store kommune. Her er der mange sagsbehandlere med egen leder og egne sekretærer, og de formår at fungere som deres egen afdeling. Sagsbehandlergruppen i den store kommune støder ikke tilfældigt sammen på gangen. I de store kommuner bliver der derfor større forskel mellem det formelle og det uformelle system, som sagsbehandlerne danner. Her kan det uformelle system fra gangen lettere udvikle elementer, der står i modsætning til det formelle.

Den store enhed af sagsbehandlere kan til gengæld give et overskud til at tage nye initiativer og mobilisere ekstra kræfter internt i sagsbehandlergruppen. Der er blandt andet gennemført introduktionsaftener for forældrene, udarbejdet pjece mv. De egenfaglige udviklingsinitiativer virker enkle at tage, hvorimod de tværfaglige initiativer er sværere at tage fra medarbejderniveau i kommunens store bureaukrati. Der er langt fra handicapafsnittet ud til de fire distrikter, så det ville kræve meget af medarbejderne at tage tværfaglige initiativer. Her kommer de tværfaglige udviklingsinitiativer i stedet oppefra evt. inspireret af medarbejdernes ideer.

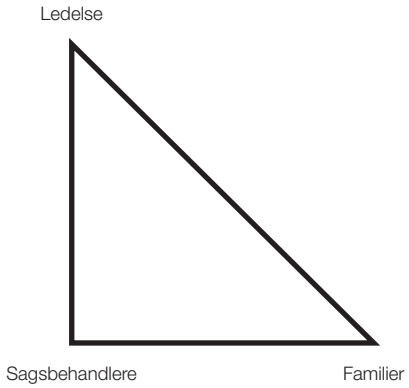
Den daglige arbejdsplads skal ses som læringsbetingelser og -muligheder for sagsbehandlerne, og som vi kan se, har de læringsmuligheder, der allerede fungerer i kommunen, stor betydning for, hvordan sagsbehandlerne kan lære af og benytte undersøgelsen og dens resultater i praksis. Den store sammenhæng mellem læringen på baggrund af undersøgelsen og læringsmulighederne i hverdagen viser, hvor relevant det er, at medarbejderne og organisationen er parate og har ressourcer til udvikling.

Deltagelse i og ejerskabet til undersøgelsen

Brugerundersøgelser kan betragtes som en udvidelse af sagsbehandleres og lederes læringsrum, da de åbner for feedbacken fra brugerne på en ny måde, der giver kommunen mulighed for at lære af brugernes tilkendegivelser. Men den måde, som undersøgelsen tilrettelægges på, har betydning for, hvilke læringsmuligheder der skabes.

Forholdet mellem ledelse, professionelle (sagsbehandlere) og brugere (familier) kan illustreres i en simpel trekantmodel. Normalt

vil brugerundersøgelser være foretaget på baggrund af ledelsens beslutninger. Familierne ville give deres besvarelser til ledelsen, der bearbejder dem og omsætter familiernes udtalelser til regler og ideer, der som sagsbehandlerne skal omsætte til praksis. På denne vis er det kun ledelsen, der deltager i forandringsprocessen med at omforme brugernes vurderinger til nye arbejdsmetoder. Det er ledelsen, der tager initiativerne til ændringerne, men de professionelle der skal implementere dem.



I denne undersøgelse er der derimod undervejs dialog og møder mellem ledelse, sagsbehandlere og familier gennem lyttemøde og brugerpaneler, og desuden forventes dialog mellem ledelse og professionelle, så det ikke kun er ledelsens ideer og beslutninger, der skal implementeres. Familiernes tilkendegivelser gennem spørgeskemaerne, lyttemøder og brugerpaneler er et nyt læringsrum for ledelse og medarbejdere, der giver mulighed for at erfare nyt om brugernes oplevelse af den ydede service.

Både medarbejdere og ledelse skal deltage i processen med at få familierne til at komme til orde. Det er ikke kun ledelsen, der har behov for tilbagemelding, som den kan fremsætte over for medarbejderne til implementering. Det er i lige så høj grad medarbejderne, der har behov for at høre og forstå borgernes budskab, så de selv kan se rationalet i implementeringen og selv kan medvirke til at initiere og gennemføre forandringer. Medarbejderne kan bidrage til processen i både input-, beslutnings- og gennemførelsesfasen. Gennem deltagelse og interesse for undersøgelsen af familiernes tilkendegivelser

opnår medarbejdere og ledelse et ejerskab til ændringerne, og det er dette ejerskab, der skal bidrage til, at forandringerne kan føres ud i praksis.

Der har været stor forskel på, hvorvidt ledelse og medarbejdere var interesserede i at deltage i undersøgelsen i de tre kommuner. I kommune B var det ledelsen, der var opsat på at deltage i undersøgelsen, mens medarbejderne ikke mente, at de havde overskud til det. I kommune C var sagsbehandlerne meget interesserede, mens ledelsen holdt lidt igen, for at det ikke blev for stor en arbejdsbyrde, og i kommune D var både ledelse og medarbejdere interesserede i og opsatte på at deltage. Implementeringen er foregået meget bedre de steder, hvor medarbejderne har været engagerede, end i den kommune, hvor de fra starten har været skeptiske. Medarbejdernes engagement er således en vigtig forudsætning, men flere andre forhold har betydning.

I alle kommunerne har der været sagsbehandlere, der deltog, og nogle, der ikke deltog. Den største kontinuitet har været i kommune C, hvor to ud af tre har deltaget i de fleste arrangementer. Det var også i denne kommune, at sagsbehandlerne var meget opsatte på at deltage i undersøgelsen, og her har den også sat sig de største spor. I den kommune, hvor medarbejderne ikke var indstillet på at deltage, er undersøgelsen ikke taget til efterretning og bliver ikke brugt i hverdagen. Dette kunne tyde på, at medarbejdernes interesse og engagement i undersøgelsen har stor betydning for, hvorvidt de aktivt benytter de nye informationer og implementerer dem i dagligdagen. Dette stemmer overens med Lipskys og andres vurdering af, at det er de udførende medarbejdere, der bestemmer den endelige service, som organisationen yder (Jespersen, 1996).

Sehested viser også i sin undersøgelse fra 1996, at de professionelle har stor betydning, når strukturændringer føres ud i livet. Hvis ændringerne stemmer overens med de professionelles vidensgrundlag og oplevelse af selvstyre, så bakker de op om det, ellers bliver ændringerne mødt med modstand (Sehested, 1996).

Interessen fra medarbejderside for at deltage i undersøgelsen og implementeringen af dens resultater hænger desuden sammen med, hvordan kommunen fungerer til daglig og med de udviklingsinitiativer,

medarbejderne ellers deltager i. I den kommune, hvor sagsbehandlerne havde dårlige erfaringer med forandringer, og hvor de ikke følte, at de selv havde indflydelse, blev undersøgelsen ikke et input til læring. Hvis det er initiativer, man selv har været med til at tage og har haft indflydelse på, så er man ofte mere åben, end hvis det er noget, som man føler bliver trukket ned over hovedet på en.

Medarbejdernes engagement og interesse gør det imidlertid ikke alene. Medarbejdernes indflydelsesmuligheder afhænger af ledelsen – både den daglige og den øverste. Inddragelsen af den daglige leder er relevant, da det er hende, der skal støtte op om sagsbehandlerne i dagligdagen, men ledelsens interesse på et højere niveau er også aktuel for at kunne føre ressourcekrævende projekter igennem. I kommune C har socialdirektøren støttet projektet som en ildsjæl, og i kommune D har distriktschefen været interesseret, og der har været politisk interesse for området på grund af en særlig enkeltsag. Den daglige leder i begge kommuner har støttet op og deltaget i undersøgelsen. Anderledes forholder det sig i kommune B. Her har et medlem af socialudvalget ganske vist deltaget i brugerpaneler og seminarer, men det har tilsyneladende ikke slået igennem politisk, ligesom det på ledelsesplan kun er lederen af børnesektoren, der har udvist stor interesse for undersøgelsen. Den daglige leder har ikke deltaget og kan derfor af gode grunde ikke bakke sagsbehandlerne op i forhold til undersøgelsen. Projektet står og falder med, at den lokale ledelse har interesse for projektet. Det er den, der skal sælge projektet og omsætte familiernes kommentarer og kritik til konstruktive forbedringsmuligheder. Ledelsen har det strategiske ansvar for udviklingen og skal stille mulighederne til rådighed for medarbejderne.

Ledelsen har ansvaret for at anvende håndbogen og få de overordnede principper implementeret, og den har ansvaret for at støtte medarbejderne i processen. Medarbejderne skal have tillid til, at ledelsen støtter op om dem, og at den støtter dem i at arbejde med at løse de problemer, der måtte være i det offentlige system. Brugerundersøgelser kan også hjælpe medarbejderne på den måde, at de er med til at tage brodden af brugernes kritik og hjælpe med til, at de føler sig hørt, så medarbejderne ikke skal håndtere kritikken i hverdagen.

Medarbejdernes og ledelsens indbyrdes relation er tilsyneladende bestemmende for kommunens tilgang til undersøgelsen, og dette

peger på, at undersøgelsen har en sårbar placering. Den er en balancegang mellem at være et ledelsesredskab for ledelsen til brug over for personalet og være et udviklings- og læringsredskab for personalet. Brugerundersøgelsen er ikke kun et input til læring for sagsbehandlerne, men i ligeså høj grad for ledelsen, der skal samle input til nye ledelsesstrategier og mål herfor.

Bearbejdningen og brugen af forældrenes udsagn

Kommunen skal altså være parate til at lytte til borgernes kommentarer, men kommentarerne skal også omsættes til handling. For at kunne arbejde videre med undersøgelsen, kræver det, at medarbejdere og ledelse har tid til at sætte sig ind i undersøgelsens resultater og til at overveje, hvad der kan forandres og gøres bedre. At tage sig tid til at stoppe op og reflektere er noget af det, som sagsbehandlerne i kommune B efterlyser, hvorimod flere af de andre kommuner har forskellige muligheder for at samle op med ledelsen. Der skal skabes fora, hvor der er mulighed for internt at diskutere, hvordan man skal handle på baggrund af resultaterne. En mulighed for et sådant forum er fremtidsværkstedet, som kommune C havde benyttet.

Medarbejdere og ledelse kan lytte til forældrenes holdninger og lære deraf, eller de kan argumentere imod dem og undlade at bruge forældrenes kommentarer til at udvikle indsatsen. Virkningen af en feedback fra forældrene afhænger stærkt af, om sagsbehandlere og andet personale vælger den ene eller den anden af disse strategier. I forandringsprocesserne er det vigtigt at lytte og ikke argumentere. Medarbejdere og ledelse skal overveje, hvorfor forældrene melder sådan ud, de skal præcisere, hvori problemet ligger, og forsøge at bruge kommentarerne positivt. Energien skal vendes mod forandringen af systemet, mod en ændret formidling til forældrene, eller hvad der nu måtte hjælpe med at løse det pågældende problem.

Målet med at anvende forskningsresultaterne er ikke, at kommunerne blindt og ureflekteret skal overtage og implementere tiltag og forslag, som forældrene har lagt op til, og som forskeren har arbejdet videre med. Målet er, at de skal sætte det i relation til deres borgere og deres egne oplevelser af problematikkerne. De skal tage borgernes tilkendegivelser alvorligt og lytte til dem og bruge den viden i

kommunens videre udvikling. De skal reflektere over resultaterne og sætte dem i relation til sagsbehandlernes faglige opgaver og målene for den organisation, som de er en del af.

Ændringerne kan foretages på enten ledelses- eller medarbejderniveau, og der kan foretages både store og mindre ændringer. Således kræver det blot en ekstra opmærksomhed at gøre mere ud af at introducere systemet for de nye forældre, som de er begyndt på i kommune C. Derimod forudsætter det mere omfattende forandringer at foretage tværfaglige ændringer af procedurer og daglige sagsgange omkring de handicappede børn. Og de store forandringer vil ligesom andre udviklings- og forandringsprocesser kræve meget af ledelse og sagsbehandlere. Omstruktureringer kræver ressourcer og energi – ikke nødvendigvis penge – da forandringer indebærer, at nogle skal ud af deres vante rutiner og ind i nye og eventuelt mere tværfaglige samarbejder.

Opsamling på sagsbehandlernes reaktioner på undersøgelsesmetoden

I alle kommunerne har mange af sagsbehandlerne fra begyndelsen næret en vis skepsis over for undersøgelsen. De har været nervøse for, om undersøgelsen skulle bruges som en kritik af dem, og for, at den ville tage for meget af den arbejdstid, som de i forvejen følte var presset. Sagsbehandlerne har dog samtidig set det som en mulighed for at få udvidet deres horisont og få nogle nyttige kommentarer fra forældrene. Det er for så vidt naturligt, at sagsbehandlerne har været usikre, da det har drejet sig om et forskningsprojekt, hvor en del af formålet har været at afsøge muligheder og vurdere, hvad der ligger i dem. Programmet for et sådant projekt kan naturligvis ikke ligge nær så fast som programmet for det udviklingsprojekt, som man nu har mulighed for at designe på baggrund af forskningsresultaterne. Man har heller ikke på forhånd de samme muligheder for at vide, hvordan ting virker, som vi nu har efter at have gennemprøvet dem.

Det går nogle af sagsbehandlerne i den store kommune på, at de er blevet vurderet individuelt af forældrene, og nervøsiteten over for denne bedømmelse har fået nogle af dem til at lukke af. Man kan overveje, hvorfor det kun er tilfældet i denne kommune, da sagsbehandlerne i de andre kommuner også er blevet evalueret individuelt. Grunden er måske, at der i denne kommune er så mange sagsbe-

handlere, at den sociale virkelighed, som disse bygger op indbyrdes, får en betydelig større vægt end i de mellemstore kommuner. Der er altså nogle forhold i projektet, som har bremset sagsbehandlerne i deres engagement i undersøgelsen, og som afskrækker dem fra at foretage ændringer.

Kommune C og D var skuffede over, at deres kommuner lå i bunden i den første fortolkning af sig-din-mening-undersøgelsen, da de selv mente, at de ydede en stor indsats. Senere analyser har da også vist, at det ikke så galt ud alligevel. Når kommunerne eller sagsbehandlerne blev vurderet og kritiseret, holdt de op med at lytte, og dette kan også siges at gøre sig gældende for kommune B, der i første omgang fik ros af forældrene, men tilsyneladende ikke har arbejdet videre med eller forsøgt at holde den gode standard. Spørgsmålet er derfor, hvorledes sådanne resultater skal meldes ud en anden gang. Når man sammenholder undersøgelserne, står det klart, at forældrenes bedømmelser er sammensat af indtryk fra mange år, og en ikke ringe del af dem går fem år eller mere tilbage.

Kommunerne har undervejs i undersøgelsesprocessen mødt hinanden og udvekslet erfaringer på seminarer. Det har de været meget glade for, men der er ikke opbygget et blivende netværk. Kommunerne har ladet sig inspirere af konkrete ting såsom de omtalte standardbreve, men ikke til større ændringer.

LITTERATUR

Alcabes, Abraham & Jones, James A. (1993)
Client Socialisation – The Achilles Heel of the Helping Professions. Westport: Auburn House.

Andersen, Torhild (2001)
Forsøks- og evalueringsprosjekt Omsorgslønnsordningen – dilemma og muligheder., Konferencepapir fra NNDR konference i København 2001.

Bengtsson, Steen (1996)
Welzijn – velfærd på hollandsk som den kan opleves i Leiden. Omsorgsorganisationernes Samråd.

Bengtsson, Steen (1997)
Kvalitet gennem brugerindflydelse. København: Socialforskningsinstituttet publikation 97:27.

Bengtsson, Steen, (1999)
Social service til alle. København: Socialforskningsinstituttet 99:1.

Bengtsson, Steen (2000)
Samlet vurdering. Evaluering af Handicaprådgivning 1999-2000. Fyns Amt og Socialforskningsinstituttet.

Bengtsson, Steen og Middelboe, Nina (2001)
"Der er ikke nogen der kommer og fortæller, hvad man har krav på – forældre til børn med handicap møder det sociale system". København: Socialforskningsinstituttet FI rapport 01:1.

Bottrup, Pernille (2001)
Læringsrum i arbejdslivet – Et kritisk blik på Den Lærende Organisation. Frederiksberg: Sociologi.

Brunsson, Nils & Sahlin-Andersson, Kerstin (1998)
Att skapa organisationer. I Göran Ahrne (red.): Stater som organisationer. Stockholm: Nerenius & Santeérus Förlag.

CARF: http://www.carf.org/

Dahler Larsen, Peter (1998)
Den rituelle refleksion – om evaluering i organisationer, Odense Universitetsforlag.

Dowling, Monica & Dolan, Linda (1998)
A Qualitative Study of the Respite Care Needs of Children with Disability and Their Families, Royal Holloway University of London.

Dowling, Monica & Dolan, Linda (2001)
Families with Children with Disability, Disability & Society, Vol. 16, No. 1, 2001, pp. 21-35.

F&S (1994)
Forældre og Socialrådgivere – et ligeværdigt samarbejde omkring børn og unge med handicap. F&S Århus.

Frederiksborg Amt (1997):
Brugerorienteret behovsundersøgelse for personer i alderen 3-30 år med autisme eller andre gennemgribende udviklingsforstyrrelser. Projektoplæg.

Granlund, Mats & Olsson, Cecilia (1998)
Familjen och habiliteringen – redskap for samverkan, kurshandleding, FUB:s stiftelse ala.

Guba, Egon G. & Lincoln, Yvonne S. (1989)
Fourth Generation Evaluation. California: Sage.

Halldórsson, Valdimar J. (2000)
Mødet mellem etniske minoritetsforældre til udviklingshæmmede børn og det danske velfærdssamfund, Forlaget LEV.

Henriksen, Kirsten & Nørregård, Birgitte (2000)
Forsøgsprojektet. Hjælp til familier med børn med handicap, evalueringsrapport. Århus Kommune.

Høilund, Peter (2000)
Socialretsfilosofi. Retslære for socialt arbejde. København: Socialpædagogisk Bibliotek.

Jespersen, Peter Kragh (1996)
Bureaukratiet, magt og effektivitet. København: Jurist- og Økonomforbundet.

Johansen, Kurt Winther (1989)
Midtvejsevaluering af projekt – forældre til børn med vidtgående handicap. Arbejdspapir fra forældregruppe.

Joseph Rowntree Foundation (1994)
Caring for a severely disabled child, Social Care Research 54, September 1994.

Järvinen, Margaretha; Elm Larsen, Jørgen & Mortensen, Niels (red.) (2002)
Det magtfulde møde mellem system og klient. Magtudredningen. Århus: Århus Universitetsforlag.

Jørgensen, Christian Helms og & Niels Warring, Niels (2002)
Læring på arbejdspladsen i Knud Illeris (red.) Udspil om læring i arbejdslivet. Roskilde uUniversitetscenter..

Ketscher, Kirsten (1998)
Socialret. Almindelige principper – Retssikkerhed og administration, GadJura, København.

Levinsen, Jørn (1994)
Brugeraccept – det positive møde mellem borger og myndighed. Hørsholm: Lisberg Management.

Lindau Hanne (1992)
Mestringsprocessen: om at være i familie med et handicappet barn, Socialpædagogik 1/92.

Lindqvist, Bengt (1998)
När åsikter blir handling – en kundkapsöversikt om bemötande av personer med funktionshinder. SOU 1998:16.

Lindquvist, Bengt (1999)
Nio väger att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder. SOU, Stockholm.

Lipsky, M. (1980)
Street-Level Bureaucracy. Dilemmas of the Individual in Public Services. N.Y: Russel Sage Foundation, 1980.

Marshak, Laura E. & Selligman, Milton & Prezant, Fran (1999)
Disability and the family life cycle, Basic Books New York.

Mehlbye, Jill & de Montis, Marianne (1992)
Bedre bistand til småbørn med handicap, København: AKF.

Mehlbye, Jill & Gammeltoft, Tine (1991)
Forældresamtalegrupper – en interviewundersøgelse blandt forældre til handicappede småbørn i Fyns Amt. København: AKF.

Middleton, Laura (1998)
Service for disabled children: integrating the perspective of social workers, Child and Family Social Work 1998, 3, pp 239-246.

Middleton, Laura (1999)
Services for disabled children, Disability & society, vol. 14, No.1, 1999, pp. 129-139.

Mittler, Helle (1995)
Families speak out, University of Manchester Bookline Books.

Olafdottir, Hrefna & Magnusson, Páll (1989)
Grupparbete med autistiska barns föräldrar, Nordisk Sosialt Arbeid 2/89 årgang 9.

Olsen, Henning (1999)
Handicapforskning i 1990'erne. Foreløbig typologisering af handicapforskning mv. i Danmark, Norge, Sverige og Storbritannien i perioden 1990-1998 med eksempler på forskningsresultater. SFI arbejdsnotat, København.

Olsen, Henning (2000)
Holdninger til handicappede. En surveyundersøgelse af generelle og specifikke holdninger, deres sammenhæng og specifikke holdningers bestemmende faktorer. Socialforskningsinstituttet 00:14.

PLS- Rambøll (2001)
En familie med handicap er ikke en handicappet familie – evaluering af politikken over for børn med handicap. København: PLS- Rambøll 2001.

Pollitt, Christopher (1997)
Business and Professional Approaches to Quality Improvement: A Comparison of their Suitability for the Personal Social Services. I: Adalbert Evers, Riitta Haverinen, Kai Leichsenring & Gerald Wistow (eds.): Developing Quality in Personal Social Services. European Centre Vienna: Ashgate.

Read, Janet (2000)
Disability, the Family and Society – listening to Mothers, Open University Press Buckingham – Philadelphia.

Schalock, Robert L. (ed.) (1996)
Quality of Life, Vol 1. Conceptualisation and Measurement. Washington: American Association on Mental Retardation.

Sehested, Karina (1996)
Professioner og offentlige strukturændringer. København:, AKF.

Simonsen, Flemming & Damsø, Mogens (1998)
Handicappede børns sociale rettigheder. København: Frydenlund.

Social Care Group (1998a)
Disabled Children: directions for Their Future Care. London: Social Services Inspectorate, Department of Health.

Social Care Group (1998b)
Removing Barriers for Disabled Children – Inspection of Services to Disabled Children and Their Families. London: Social Services Inspectorate, Department of Health.

Socialstyrelsen (1998)
Hur får vi det vi behöver? Föräldrar – och habiliterare – berätter om möten, strukturer og förutsätningar inom barn- og ungdomshabiliteringen. Stockholm, Socialstyrelsen.

Steincke, K. K. (1920)
Fremtidens Forsørgelsesvæsen. København: Schultz.

Sørensen, Torben Berg (1995)
Den sociale samtale – mellem klienter og sagsbehandlere. Århus: Forlaget Gestus.

Uggerhøj, Lars (1995):
Hjælp eller afhængighed. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag.

Vejledning: Sociale tilbud til børn og unge med handicap (1998)
Lov om social service, 1998, Socialministeriet.

Vejlefjord Center (2000)
Projekt "*Den kompetente familie*".

Wiederholt, Mogens (1998)
Ligebehandling af handicappede. Socialpolitik, 3.

Århus forsøgsprojekt (1998)
Projektleder Kirsten Henriksen: *Hjælp til forældre med børn med handicap* 1998. Århus Kommune, Socialafdelingen.

SOCIALFORSKNINGSINSTITUTTETS UDGIVELSER SIDEN 1.1.2002

02:1 Boll, J. & Qvortrup Christensen, T.: Kontanthjælpsmodtagere og arbejdsmarkedet. Casestudie fra Vestegnen. 2002. 103 s. ISBN 87-7487-676-7. Kr. 80,00.

02:2 Filges, T., Harsløf, I. & Nord-Larsen, M.: Revalidering – deltagere, forløb og effekter. 2002. 103 s. ISBN 87-7487-677-5. Kr. 105,00.

02:3 Bach, H.B.: Kontanthjælpsmodtageres aktivering og arbejdsudbud. 2002. 149 s. ISBN 87-7487-678-3. Kr. 120,00.

02:4 Carøe Christiansen, C. & Hohnen, P.: Betingelser for børns sociale ansvar. 2002. 177 s. ISBN 87-7487-679-1. Kr. 135,00.

02:5 Hansen, H.: Elements of Social Security A comparison covering: Denmark, Sweden, Finland, Austria, Germany, The Netherlands, Great Britain, Canada. 2002. 383 s. Kun udgivet elektronisk: /http://www.sfi.dk/sw1317.asp.

02:6 Danske arbejdspladser – Plads til alle? Resultater og perspektiver fra Socialforskningsinstituttets forskning om arbejdsmarkedets rummelighed. 2002. 73 s. ISBN 87-7487-681-3. Kr. 50,00.

02:7 Strange, M.: Unge krænkere. 2002. 170 s. ISBN 87-7487-684-8. Kr. 130,00.

02:8 Christensen, E. & Ottosen, M.H.: Børn og familier. 2002. 60 s. ISBN 87-7487-685-6. Kr. 50,00.

02:9 Weatherall, J.H.: Vejen til førtidspension. En analyse af overgangen til førtidspension i befolkningen. 2002. 82 s. ISBN 87-7487-686-4. Kr. 65,00.

02:10 Christensen, E. & Egelund, T.: Børnesager. Evaluering af den forebyggende indsats. 2002. 218 s. ISBN 87-7487-687-2. Kr. 165,00.

02:11 Børnesager i korte træk. Evaluering af den forebyggende indsats. 2002. 44 s. ISBN 87-7487-688-0. Kr. 40,00

02:12 Når der er brug for hjælp. Kommunens hjælp til børn og deres forældre. 2002. 28 s. ISBN 87-7487-689-9.

02:13 Egelund, T. & Thomsen, S.A.: Tærskler for anbringelse. En vignetundersøgelse om socialforvaltningernes vurdering i børnesager. 2002. 204 s. ISBN 87-7487-690-2. Kr. 165,00.

02:14 Olsen, H.: Attitudes towards the disabled in Denmark. 2002. 28 s. ISBN 87-7487-691-0.

02:15 Bengtsson, S.: Bestemmer forvaltningen om du får førtidspension? – kommunens forvaltningspraksis og tilkendelse af førtidspension. 2002. ISBN 87-7487-692-9. Kr. 90,00.

02:16 Bach, H.B.: Aktiv socialpolitik – en sammenfatning af evalueringer af revalidering og aktivering. 2002. 114 s. ISBN 87-7487-693-7. Kr. 90,00.

02:17 Kvist, J. (red.): Beskæftigelsespolitik i et nyt Europa. 2002. 109 s. ISBN 87-7487-694-5. Kr. 85,00.

02:18 Kvist, J. (red.): Velfærdspolitik i et nyt Europa. 2002. 120 s. ISBN 87-7487-695-3. Kr. 90,00.

02:19 Boll, J. & Kruhøffer, A.: Virksomheders sociale engagement. Årbog 2002. 2002. 162 s. ISBN87-7487-696-1. Kr. 130,00.

02:20 Boll, J. & Kruhøffer, A.: Virksomheders sociale engagement. Årbog 2002 – Sammenfatning. 2002. 32 s. ISBN 87-7487-699-6. Kr. 30,00.

02:21 Boll, J. & Kruhøffer, A.: Social responsibility of enterprises. Yearbook 2002 – Summary. 2002. 32 s. ISBN 87-7487-698-8. Kr. 30,00.

02:22 Ploug, N. (red.): Velfærd i Europa. Resultater og perspektiver fra Socialforskningsinstituttets komparative velfærdsforskning. 2002. 57 s. ISBN 87-7487-700-3. Kr. 50,00.

02:23 Andersen, D. & Heide Ottosen, M. (red.): Børn som respondenter. Om børns medvirken i survey. 2002. 218 s. ISBN 87-7487-703-8. Kr. 175,00.

02:24 Heide Ottosen, M. & Torbenfeldt Bengtsson, T: Et differentieret fællesskab. Om relationer i børnehaver, hvor der er børn med handicap. 2002. 224 s. ISBN 87-7487-704-6. Kr. 175,00.

02:25 Carøe Christiansen, C. & Schmidt, G. (red.): Mange veje til integration. Resultater og perspektiver fra Socialforskningsinstituttets forskning om etniske minoriteter. 2002. 76 s. ISBN 87-7487-705-4. Kr. 65,00.

02:26 Bonke, J.: Tid og velfærd. 2002. 112 s. ISBN 87-7487-709-7. Kr. 90,00.

02:27 Bonke, J. & Munk, M. D.: Fordeling af velfærd i Danmark. Resultater og perspektiver fra Socialforskningsinstituttets forskning om velfærdsfordeling. 2002. 60 s. ISBN 87-7487-707-0. Kr. 50,00.

02:28 Schmidt, G.: Tidsanvendelse blandt pakistanere, tyrkere og somaliere – Et Integrationsperspektiv. 2002. 148 s. ISBN 87-7487-708-9. Kr. 150,00.

02:29 Fridberg, T. (red.): Socialpolitik – indsats og virkninger. Resultater og perspektiver fra Socialforskningsinstituttets forskning i socialpolitik og effektivitet i velfærdsproduktionen. 2002. 86 s. ISBN 87-7487-701-1. Kr. 50,00.

02:30 Hohnen, P.: Aftalebaserede skånejob. 2002. ISBN 87-7487-706-2. Kr. 85,00.

03:01 Clausen, T.: Når hørelsen svigter. Om konsekvenserne af hørenedsættelse i arbejdslivet, uddannelsessystemet og for den personlige velfærd. 2003. 228 s. ISBN 87-7487-713-5. Kr. 165,00.

03:02 Bjørn, N. H. (red.): Indenfor – udenfor. Resultater og perspektiver fra Socialforskningsinstituttets forskning om integration og marginalisering. 2003. 54 s. ISBN 87-7487-711-9. Kr. 60,00.

03:03 Hagedorn-Rasmussen, P. & A. Kamp: Mangfoldighedsledelse. Mellem vision og prakis. 223 s. ISBN 87-7487-713-5. Kr. 165,00.

03:04 Egelund, T. & A.D. Hestbæk: Anbringelse af børn og unge uden for hjemmet. En forskningsoversigt. 404 s. ISBN 87-7487-714-3. Kr. 285,00.

03:05 Rosdahl, A. & Uldall-Poulsen, H.: Lederne og det sociale engagement. 184 s. ISBN 87-7487-715-1. Kr. 140,00.

03:06 Hansen, H.: Time Series of APW-calculations. ISBN 87-7487-717-8. Elektronisk udgivelse: downloades på www.sfi.dk.

03:07 Andersen, D. & Kjærulff, A.: Hvad kan børn svare på? 188 s. ISBN 87-7487-718-6. Kr. 160,00.

03:08 Lausten, M. & Sjørup, K.: Hvad kvinder og mænd bruger. tiden til. 90 s. ISBN 87-7487-719-4. Kr. 75,00.

03:09 Zeuner, L. & Højlund, J.: Unge i det kriminelle felt. 126 s. ISBN 87-7487-719-4. Kr. 120,00.

03:10 Jæger, M. M., Munk, M. D. & Ploug, N.: Ulighed og livsløb. 152 s. ISBN 87-7487-724-0. Kr. 135,00.

03:11 Menneskelige ressourcer i arbejdslivet. 264 s. ISBN 87-7487-723-2. Kr. 200,00.

03:12 Andersen, D.: Når mistanken opstår. 84 s. ISBN 87-7487-725-9. Kr. 75,00.

03:13 Kongshøj Madsen, P. & Pedersen, L., red.: Drivkræfter bag arbejdsmarkedspolitikken. 325 s. ISBN 87-7487-726-7. Kr. 265,00.

03:14 Andersen, B. H., Sociologisk Institut, red.: Udviklingen i befolkningens levekår over et kvart århundrede. 358 s. ISBN 87-7487-721-6. Kr. 285,00.

03:15 Arendt, J. N., Hansen, E. B., Olsen, H., Rasmussen, M., Bentzen, J. & Rimdal, B.: Levevilkår blandt folkepensionister uden supplerende indkomst. 218 s. ISBN 87-7487-727-5. Kr. 200,00.

03:16 Bengtsson, S., Wiene, J., & Bak, C.: Lyttemøde-modellen. 204 s. ISBN 87-7487-728-3. Kr. 200,00.

Social Forskning er instituttets nyhedsblad. Det udkommer fire gange om året og orienterer i en lettilgængelig form om resultaterne af instituttets arbejde. Lejlighedsvis udkommer Social Forskning som udvidet temanummer med bidragydere udefra.

Abonnementet er gratis og kan tegnes ved henvendelse til instituttet. Emne-opdelte lister over instituttets publikationer kan ses på instituttets hjemmeside: www.sfi.dk. Hver titel er forsynet med en kort omtale, og der er mulighed for at bestille rapporterne via hjemmesiden. En fuldstændig liste over instituttets udgivelser kan fås ved henvendelse til Socialforskningsinstituttet tlf. 33 48 09 46, e-mail: library@sfi.dk.

LYTTEMØDE-MODELLEN

Forskningsleder: Ole Gregersen
Forskningsgruppen: Socialpolitik og velfærdsydelser

ISSN 1396-1810
ISBN 87-7487-728-3

Grafisk tilrettelæggelse og produktion: KPTO as
Omslagsfoto: Mike Kollöffel/BAM
Oplag: 1.000
Trykkeri: Phønix Trykkeriet A/S

©2003 Socialforskningsinstituttet og Sociologisk Institut,
Københavns Universitet

Socialforskningsinstituttet
Herluf Trolles Gade 11
1052 K
Tlf. 33 48 08 00
sfi@sfi.dk
www.sfi.dk

Socialforskningsinstituttets publikationer kan frit citeres med tydelig angivelse af kilden. Skrifter, der omtale, anmelder, henviser til eller gengiver Socialforskningsinstituttets publikationer, bedes sendt til instituttet.

LYTTEMØDEMODELLEN

Der er udbredt enighed om, at borgernes medvirken og indflydelse er et af de midler, der skal til for at højne kvaliteten af den sociale indsats. Der er fra forskellig side opstillet modeller, der kan benyttes til at skabe medvirken og indflydelse for brugergrupper, der selv har vanskeligt ved at udtrykke og formulere sig. Det er imidlertid et spørgsmål om problemet med at få feedback fra borgere, der har svært ved at udtrykke sig, er så meget større end problemet med at få feedback fra helt almindelige borgere. I projektet her udvikles på baggrund af socialvidenskabelige undersøgelser og teori en simpel og billig metode til dialog med en gruppe borgere af sidstnævnte type. Forældre til børn med handicap er jo gennemgående mennesker med helt almindelige ressourcer, som blot fordi de har fået et handicappet barn har brug for hjælp fra de sociale myndigheder.

Socialforskningsinstituttet
03:16
175,00 kr. inkl. moms
ISSN 1396-1810
ISBN 87-7487-728-3