Hvordan skulle vi klare os uden?

– mennesker fortæller om deres brug
af amtslig rådgivning på handicapområdet

Leif Olsen
Olaf Rieper
Christine Lindrum Iversen

AKF Forlaget
Oktober 2001

Forord

Hvordan skulle vi klare os uden? Dette spørgsmål sammenfatter nogle centrale indtryk fra 143 gribende besøg hos og interview med mennesker om det at leve med handicap og være sårbar over for omverdenens krav og barrierer og afhængig af tilbud om støtte og rådgivning. I spørgsmålet formidles en grundlæggende erfaring om, at amtslig rådgivning på handicapområdet, i godt samspil med mange andre tilbud om støtte og rådgivning, er afgørende for, hvordan brugerne klarer sig. Mange har på tidspunkter klaret sig uden de relevante amtslige tilbud, men erfaringerne hermed er ikke gode, og det underbygger relevansen af det fortsatte arbejde med at kvalificere og udvikle det samlede tilbud om rådgivning på handicapområdet. Rapporten skulle gerne være et af mange bidrag hertil.

Vi vil gerne sige mange tak til alle jer, der har taget positivt imod os og fortalt om jeres liv med handicap og rådgivning på godt og ondt. Vi vil også sige tak for den hjælp, de tre udvalgte amter, Nordjylland, Århus og Vestsjælland har bidraget med gennem deres konstruktive deltagelse i undersøgelsen. Endelig vil vi takke de 30 rådgivningstilbud og de medarbejdere, der har taget imod og givet os indsigt i deres arbejde samt hjulpet os med at finde frem til de udvalgte brugere.

Undersøgelsen er bestilt og finansieret af Udviklingscenter for Specialrådgivning, der i januar 2000 bad AKF, Amternes og Kommunernes Forskningsinstitut, om at gennemføre en undersøgelse, hvor mennesker med handicap kunne komme til orde med deres erfaringer og vurderinger af amternes rådgivning på handicapområdet.

Vi vil gerne takke Udviklingscenteret for et godt samarbejde og samtidig sige tak for de mange konstruktive bidrag til arbejdet, der er kommet fra følgegruppen, der har bestået af: centerleder Mona Holm, fuldmægtig Bjørn West og fuldmægtig Sidse Vang Hansson, Udviklingscenter for Special-

rådgivning; seniorforsker Steen Bengtsson og stud.scient.adm. Nina Middelboe, Socialforskningsinstituttet; Susanne Olsen, Dansk Handicapforbund; Kurt Jeritslev, Landsforeningen for Bedre Hørelse; Lars Nielsen, Dansk Blindesamfund; overlæge Vibeke Holsteen, børneafdelingen Aalborg Sygehus Nord; skoleleder Carsten Andersen, Voksenskolen Lysbro; kontorchef Birgitte Andersen, Rådgivningsenheden Vestsjællands Amt samt seniorforsker Kjeld Høgsbro, AKF.

Ud over forfatterne til rapporten, docent Olaf Rieper, stud.scient.soc. Christine Lindrum Iversen og projektansvarlig forsker Leif Olsen, har Camilla Teil Nielsen, Tea Torbenfeldt Bengtsson, Pauline Hagensen og Vibeke Jørgensen, alle stud.scient.soc., gennemført og udarbejdet referater fra interview, samt indgået aktivt i projektets øvrige aktiviteter. Stud.scient.-soc. Brian Rimdal har udarbejdet referater fra gennemførte interview.

Leif Olsen
September 2001

Indhold

1 Sammenfatning og konklusion 7

2 Undersøgelsens baggrund, formål og opbygning 20
2.1 Baggrund 21
2.2 Undersøgelsens formål og hovedspørgsmål 22
2.3 Undersøgelsens opbygning 27

3 Rådgivningsbegrebet og rådgivning i praksis 34
3.1 Rådgivningsbegrebet: I lovgivning, administration og praksis 34
3.1.1 I lovgivningen 35
3.1.2 I rådgivningsenhederne 38
3.1.3 Blandt brugerne 41
3.1.4 I undersøgelsen 41
3.2 Fire eksempler på brugernes brug af rådgivning i praksis 42

4 Livet med rådgivning 53
4.1 Livet med handicap 53
4.2 Rådgivningens betydning for brugerens liv 64
4.3 Familie og venners betydning for brug af rådgivning 67

5 Etablering af kontakt og rådgivningens karakter 76
5.1 Hvordan fik brugeren kontakt med rådgivningsenheden? 76
5.2 Hvilke forventninger har brugeren som udgangspunkt for kontakten med amtslig rådgivning? 85
5.3 Rådgivningens integration med andre ydelser i amtslig rådgivning . . 90
5.4 Hvad drejer rådgivningen sig om? 98

6 Brug og vurdering af den amtslige rådgivning 117
6.1 Hvor aktive er brugerne i rådgivningsforløbet? 117
6.2 Hvordan anvender brugerne amtslig rådgivning i dagligdagen? 123
6.3 Hvordan vurderer brugerne rådgivningen? 129
6.3.1 Brugernes vurdering af det samlede forløb i den amtslige rådgivningsenhed 132
6.3.2 Brugernes vurdering af de enkelte rådgivningsforløb 139

7 Brug af rådgivning fra andre rådgivere 149
7.1 Andre rådgivere 149
7.2 Brugernes vurderinger af andre rådgivere 157
7.3 Koordinering og kombination af mange rådgivere og kilder til viden 161

8 God rådgivning og forslag til forbedringer 170
8.1 God rådgivning 170
8.2 Forslag til forbedringer på handicapområdet 181

Bilag
1 Udvalg af rådgivningsenheder fra tre amter 194
2 Udvalgte brugere 199
3 Kvalitative interview 206
4 Fremgangsmåde ved analyse af kvalitative interview 212
5 Fire fortællinger om rådgivningsforløb 216

Litteratur 262

English Summary 265

1 Sammenfatning og konklusion

Hvordan skulle vi klare os uden?

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

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

> *»Der var ingen, der sagde noget om mulige problemer efter operationen«*. (Mette, 32 år og bruger af tilbud om genoptræning for hjerneskadede).

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

Rapportens titel udspringer af dette og andre lignende eksempler fra 143 interview med mennesker, der lever med handicap. Disse er brugere af

amtslig rådgivning på handicapområdet i tre udvalgte amter inden for 30 forskellige rådgivningstilbud. Brugernes erfaringer med at klare sig uden den relevante støtte og rådgivning og dernæst at få den, bl.a. gennem amternes rådgivningstilbud, besvarer spørgsmålet i rapportens titel:

Nej, mennesker med svære handicap klarer sig ikke godt uden at kunne få støtte fra et bredt dækkende, specialiseret, tilgængeligt og koordineret rådgivningstilbud på handicapområdet.

Hovedbudskabet fra brugerundersøgelsen er sammensat, idet brugerne har mange gode erfaringer med de amtslige rådgivningstilbud på handicapområdet, og samtidig har erfaringer med, at der er tilbud, der kan og bør forbedres, samt skabes bedre tilgængelighed til og overblik over.

Brugernes erfaringer med i mange år at leve uden kendskab til de bedste og mest relevante tilbud om rådgivning er menneskeligt omkostningsfulde for den enkelte og familierne. Brugernes erfaringer med amtslig, kommunal og øvrig rådgivning på handicapområdet peger entydigt på, at de problemer, der knytter sig til svære handicap, som ikke bearbejdes med størst mulig indsigt og viden, har meget negative konsekvenser for brugernes familie-, arbejds- og fritidsliv. Samtidig viser mange eksempler fra interview med brugerne dog, at vanskelige problemer i relation til mennesker med svære handicap kan løses. Gennem sammenhængende rådgivning, samt anden støtte og aflastning, kan problemerne i betydelig grad afhjælpes til stor glæde og gavn for den enkelte, dennes familie og arbejdsplads.

Brugernes erfaringer og vurderinger kan bidrage til den videre udvikling af rådgivning på handicapområdet

Hovedformålet med brugerundersøgelsen er at bidrage med et bredt indblik i, hvordan mennesker der lever med handicap, konkret erfarer og vurderer amternes rådgivning på handicapområdet.

Undersøgelsen er gennemført med udgangspunkt i følgende fire hovedspørgsmål og den præmis, at spørgsmålene skal undersøges i lyset af brugernes »liv med handicap«:

1) Hvordan etableres kontakt mellem brugerne og amternes rådgivning?
2) Hvordan anvender brugerne konkret amternes rådgivning?
3) Hvordan kombinerer brugerne amternes rådgivning med anden rådgivning?

4) Hvordan vurderer brugerne det samlede rådgivningsforløb og god rådgivning?

Herudover er brugerne blevet spurgt om deres forslag til forbedringer af rådgivningen på handicapområdet.

Grundlaget for rapporten er 143 kvalitative interview af ca. halvanden times varighed i brugernes hjem. Brugerne er udvalgt fra tre amter og repræsenterer brugere af 10 forskellige typer af rådgivningsenheder i hvert amt. Rådgivningsenhederne er udvalgt bredt og består bl.a. af hjælpemiddelcentraler, specialskoler, hospitalsafdelinger, høreinstitutter og synscentraler m.fl. Brugerne er også udvalgt bredt, så de repræsenterer alle aldersgrupper, begge køn, mange typer af både medfødte og erhvervede handicap mv. Blandt brugerne er også forældre til børn med handicap og pårørende, idet brugerne er defineret såvel individuelt som kollektivt. Brugeren er den person, der har det pågældende handicap, men også de eventuelle forældre eller pårørende, der normalt deltager i rådgivningen.

Ikke-brugerne, der ikke indgår i undersøgelsen, er mennesker med handicap, der ikke har etableret kontakt med amtslig rådgivning, om end det kunne være relevant og væsentligt.

Det er et kritisk punkt at få kontakt med relevante rådgivere

Tilbudene om rådgivning til mennesker, der lever med handicap er sammensat af mange forskellige aktører og tilbud, der gør det samlede rådgivningssystem vanskeligt at overskue. Systemet forandrer sig desuden hele tiden i takt med udviklingen i kommuner, amter og i lovgrundlaget. Det generelle princip i lovgivningen og arbejdsdelingen på området er, at kommunerne har ansvaret for at varetage den grundlæggende »normale« rådgivning, mens amterne har ansvaret for at varetage den »særlige« eller »specielle« rådgivning, der går ud over, hvad det kan forventes, at kommunerne har kompetence til. Herudover er der private udbydere af rådgivningstilbud, ligesom mange handicaporganisationer har tilbud om rådgivning. Det er i dette komplekse system, at mennesker med handicap skal etablere relationer til de relevante rådgivere.

Brugernes kontakt med de relevante rådgivningsenheder i rådgivningssystemet etableres i nogle tilfælde nærmest pr. automatik. I andre skal brugerne kæmpe for at få etableret kontakten, og endelig er der kontakter, der

etableres tilfældigt. Disse markante træk er analytisk sammenfattet i følgende fire typer af rådgivningsforløb:

1) Selvkørende forløb.
2) Delvist selvkørende forløb.
3) Tilkæmpede forløb.
4) Tilfældige forløb.

I selvkørende forløb er der tale om at kontakten mellem bruger og rådgivningsenhed etableres automatisk, uden at brugeren selv behøver at være opsøgende. De delvist selvkørende forløb er rådgivningsforløb, der fordrer, at brugeren selv er opsøgende i forhold til at få rådgivning, hvorefter forløbet er selvkørende. De tilkæmpede forløb er rådgivningsforløb, hvor brugeren for det første skal være opsøgende og for det andet skal kæmpe for at få skabt kontakt til relevante rådgivningsenheder. Endelig gælder det for de tilfældige forløb, at udgangspunktet for, at der etableres kontakt mellem bruger og rådgivningsenhed, er en tilfældighed.

Analysen af samtlige 143 interview viser, at brugernes forløb fordeler sig således: 50% er »selvkørende«, 29% er »delvist selvkørende«, 12% er »tilkæmpede« og 9% »tilfældige« rådgivningsforløb.

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

Når kontakten mellem bruger og rådgiver er etableret, indgår rådgivning ofte som en del af andre ydelser. Det gælder fx i børnehaver, hvor videooptagelser fra situationer i børnehaven hjælper forældrene til at få indsigt i, hvad de kan gøre hjemme, og det gælder fx revalideringscentre, hvor arbejdsprøvning er med til give selvindsigt og bevidsthed om, hvad der er muligt at klare. I andre institutioner foregår rådgivningen adskilt fra de

øvrige ydelser, men supplerer disse, fx på specialskoler, hvor der afholdes særskilte konferencer og møder med forældre og medarbejdere fra forskellige institutioner. I andre tilfælde er rådgivning en selvstændig aktivitet, fx i nogle småbørnsrådgivninger. Typisk indeholder amtslig rådgivning både integreret og supplerende rådgivning.

For brugerne har det betydning, hvor tæt rådgivningen er integreret i andre ydelser. Den tæt integrerede, løbende og uformelle rådgivning viser sig følsom med hensyn til forholdet mellem bruger og rådgiver, idet der kræves et meget tillidsfuldt og personligt forhold. Supplerende rådgivning, som gives på møder og konferencer med meget fagligt personale til stede, forekommer at være særligt egnet til situationer, hvor større beslutninger skal træffes, såsom valg af institutionsplads, tildeling af pension mv., som kræver belysning fra flere sider, og hvor mødet er med til at skabe opslutning bag afgørelser. Problemet er her, at nogle brugere føler sig tromlet ned, når de er blandt mange fagpersoner.

Megen rådgivning retter sig mod hjælpemidler, behandling, træning, undervisning mv. Herudover omfatter amtslig rådgivning en lang række andre emner, såsom familieforhold, samt juridiske og økonomiske forhold. De fleste amtslige rådgivninger giver rådgivning inden for flere emner, mens kun få er specialiseret i et eller to emner. Brugerne vurderer, at denne spredning er en fordel, idet de fleste har behov for rådgivning om flere forskellige forhold. Det viser sig bl.a. ved, at flere brugere værdsætter, at amtslig rådgivning yder hjælp og rådgivning på flere områder og samtidig fungerer som koordinator i forhold til andre rådgivere.

Det strukturelle forhold, at ydelserne på handicapområdet er delt mellem kommuner og amter, og at en given ydelse ofte forudsætter et samspil mellem de to niveauer, gør det svært for nogle brugere. De har svært ved at gennemskue, hvordan og hvor de opnår en ydelse eller får den relevante rådgivning, selv om de har fået etableret kontakt til en af rådgivningssystemets mange aktører.

Brugerne anvender rådgivning på mange måder og til mange ting

For brugerne drejer rådgivningen sig også ofte om, at de skal lave om på deres dagligdag. Forandringerne kan bl.a. bestå i et træningsprogram, brugeren selv skal gennemføre eller gennemføre med sit barn, eller at

brugeren skal ændre sin adfærd.

Variationen i brugernes brug af amtslig rådgivning er således stor og går fra den tekniske rådgivning, som resulterer i, at brugeren får et relevant hjælpemiddel til, at brugerens indsigt i egen situation og kendskab til egne muligheder forbedres, ja, i nogle tilfælde ændres radikalt.

Kritiske og positive vurderinger af de amtslige rådgivningstilbud

Brugerne er generelt set tilfredse med de amtslige rådgivere, men de udtaler sig mere kritisk, når de bedømmer den konkrete rådgivning, de bliver interviewet om. Brugernes kritik retter sig bl.a. mod, at de råd, brugerne søger, ligger på grænsen af eller uden for den enkelte rådgivers kompetence, samt at rådgiveren ikke magter at henvise brugeren til den relevante rådgivning. Brugerne kritiserer, at amternes institutioner ikke er tilstrækkeligt specialiserede, og at rådgivere forsømmer at forberede sig til rådgivningen.

Brugerne vurderer, at rådgivning giver udbytte ved, at de får indsigt til at kunne mestre egne problemer, både til daglig og på længere sigt. Endvidere fremhæver brugerne den selverkendelse og opbygning af selvtillid, som nogle får ud af et rådgivningsforløb. Brugerne lægger vægt på rådgivningens fleksibilitet, engagement samt udfarende og inspirerende arbejde. Brugere betoner rådgivningernes støtte over for kommunerne i bevillingssager, og at de arbejder koordinerende og helhedsorienteret i forhold til andre instanser og rådgivere. Flere brugere efterlyser mere gennemskuelighed i rådgivningsprocesserne. Hvad er procedurerne? Hvad står der i journalerne? Hvad viser testen?

Brugere nævner som indholdsmæssig kritik af den konkrete rådgivning, at den simpelthen mangler på specifikke områder, at den er utilstrækkelig eller helt malplaceret og fejlagtig. I forhold til kritik af rådgivningsprocesser nævner brugerne manglende indflydelse på forløbet, at rådgivningen kommer for sent, eller at ventetiden er for lang.

Brugernes mange kontakter til rådgivere kræver bedre koordinering og bedre samspil

Brugerne indhenter rådgivning via mange andre relevante rådgivere og kilder til viden end den amtslige rådgivning, som interviewene tog udgangspunkt i. 20% af brugerne har tre eller færre relationer til andre rådgivere,

50% af brugerne har seks eller færre relationer, og 75% af brugerne har ni eller færre relationer til andre rådgivere, hvilket betyder, at 25% har 10 eller flere relationer til andre rådgivere.

Set ud fra såvel et ledelses- som et praktisk perspektiv, forekommer det derfor vigtigt at erkende, at der eksisterer denne brede vifte af rådgivere. Styringen af og praksis i rådgivningsenhederne på handicapområdet må således ses i lyset af, at hvert enkelt bidrag fra diverse rådgivingsenheder indgår i og bidrager til et komplekst rådgivningssystem. Inden for dette kombinerer brugerne aktivt rådgivere på alverdens forskellige måder. Eller de bliver måske passivt kastet rundt mellem rådgiverne i systemet. Brugerne giver eksempler på begge dele.

Brugernes vurderinger af kommunernes bidrag med rådgivning og som formidler af viden fordeler sig på en lang række faggrupper og varierer fra meget kritiske til særdeles positive vurderinger af indsatsen fra enkelte personer og kommunerne som helhed. Det kritiske budskab er, at kommunerne i for mange tilfælde ikke opfylder deres opgave med hensyn til at give rådgivning og formidle viden til brugerne om deres muligheder for rådgivning og støtte.

Brugernes klare budskab i forhold til handicaporganisationerne er, at de finder det særdeles positivt, at de derigennem kan få adgang til rådgivning og viden, specielt via kurser og netværk med ligestillede.

Brugernes mange kontakter til andre rådgivere stiller særlige krav til koordinering, og det er derfor kritisk, at 27% af brugerne siger, at rådgiverne ikke koordinerer, og 5% siger, at de kun gør det på visse områder.

Med hensyn til at kombinere rådgivning og viden, oplever nogle brugere, at der kan opstå problemer. Af og til giver forskellige rådgivningsenheder oplysninger, der er i uoverensstemmelse, og her er det svært for brugeren selv at afgøre, hvem der har ret. Det giver endvidere vanskeligheder for brugerne, når forskellige rådgivere ligefrem opleves at modarbejde hinanden.

God rådgivning og den gode rådgiver

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

eller har det fornødne menneskekendskab, så hun forstår at informere med tanke på, hvor brugeren er i sit liv. Den gode rådgiver formår endvidere at inddrage brugeren i rådgivningen og den beslutningsproces, der knytter sig hertil. Mange brugere oplever sig selv som eksperter på deres egen sag, og følgelig er det også brugeren selv, der bedst kan afgøre behov osv.

Den gode rådgiver er endvidere kompetent og giver derfor gode råd med et umiddelbart anvendeligt indhold.

I den gode rådgivning er det brugerens interesser, der er i højsædet og ikke budgetter eller tidsskemaer, der skal overholdes. Brugerne lægger endvidere vægt på, at der er kontinuitet i forhold til personer, organisering og indholdet i rådgivningerne.

Amtslig rådgivning er ofte god, men kan og bør forbedres

Den største del af brugerne udtrykker, at rådgivningen har været afgørende for, hvorledes de har kunnet takle livet med handicap. Flere siger, at det havde været umuligt at klare tilværelsen med et handicap uden denne rådgivning. Rådgivning betragtes således som forudsætningen for, at det liv, man ønsker, har kunnet etableres eller fortsættes på et acceptabelt niveau.

Brugerne sætter fokus på en række væsentlige udfordringer i det videre arbejde med udvikling af de amtslige tilbud om rådgivning på handicapområdet og i forhold til rådgivningen på området i det hele taget. Brugerne bidrager desuden med konkrete forslag til: 1) Emner der bør rådgives bedre om og 2) etablering af nye tilbud.

Væsentlige udfordringer i den videre udvikling af amtslig og anden rådgivning

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

Koordinering er også et nøgleord for mange brugere. Det er meget hårdt selv at skulle stå for koordineringen af de mange forskellige rådgivere, behandlere, aktiviteter mv., der indgår i livet med handicap. Herudover betyder kravene til brugerne om selv at skulle koordinere, at de i mange

tilfælde får svært ved at mestre deres sociale roller som forældre, ægtefælle mv. og deres rolle på arbejdsmarkedet.

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

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

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

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

Forslag til emner, der bør rådgives bedre om

Brugerne har formuleret mange emner, hvor de mener, der bør arbejdes med forbedringer. De hyppigst nævnte er: 1) Information til brugerne om, hvor rådgivnings-, behandlings- og andre tilbud findes, 2) rådgivning om brugernes rettigheder fx i forhold til økonomisk tilskud, bevilling af hjælpemidler, behandling osv., 3) rådgivning om fremtiden, og hvilke ting man skal

forberede sig på, 4) rådgivning om personlige problemer og familierådgivning, 5) rådgivning om, hvad lægerne gør i et undersøgelsesforløb og 6) rådgivning om diagnoser.

Forslag til etablering af tilbud
Brugerne har formuleret mange forslag til etablering af konkrete rådgivningstilbud. De hyppigst nævnte er: 1) En tovholder, nøgle- eller kontaktperson, der kan koordinere, informere og støtte brugerne mere generelt, 2) adgang til psykolog, enten meget billigt eller helst gratis og fleksibelt i forhold til, hvornår behovet er der, 3) at brugerne via rådgivningsenhederne får muligheder for at komme i kontakt med andre i samme situation, 4) en informationshåndbog, en pjece eller en folder over de tilbud, der eksisterer.

Fremtidens udfordringer set i lyset af undersøgelsen

Brugerne har gennem denne undersøgelse understreget, at udfordringerne er mange og retter sig mod mange forskellige forhold og niveauer i det samlede rådgivningssystem på handicapområdet. Vi har valgt at se lidt på fremtiden gennem følgende udvalgte udfordringer, som brugerne har formuleret gennem undersøgelsen.

Første udfordring: Gennemskuelighed
– At sikre gennemskuelighed i forhold til rådgivningssystemet og de politiske valg, der ligger til grund for handlingerne heri.

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

Denne udfordring kan ses som dels et teknisk og organisatorisk spørgsmål og dels som et ledelses- og holdningsmæssigt spørgsmål. Der er således nogle tekniske og organisatorisk forudsætninger, der må tilvejebringes, før systemet kan beskrives dækkende. Det er ikke nogen enkel opgave at skabe oversigt, det har vi selv erfaret, men arbejdet med nye internetportaler, eventuelle pjecer (som brugerne efterspørger) og oversigter over kollegerne i rådgivningssystemet (som medarbejderne efterspørger), kan være starten

på at skabe grundlag for den ønskede gennemskuelighed. Herudover kommer man ikke uden om, at holdningen til at samarbejde om at skabe gennemskuelighed på kryds og tværs i systemet, vil være afgørende. En fælles ledelse i en relevant udformning synes også nødvendig. Denne må være i stand til at få de mange parter til at se deres egen fordel, og ikke en trussel, i at medvirke til at sikre gennemskulighed og dermed også øge potentialet for samarbejde.

Anden udfordring: At tage brugerne alvorligt

– At tage brugerne alvorligt og udvikle rådgivning i ligeværdighed mellem bruger og rådgiver.

Den anden udfordring knytter sig til brugernes kritik af professionelle rådgivere, der ikke i tilstrækkelig grad anerkender brugerne som kompetente videnhavere i forhold til deres egen situation, samt til en potentiel kritik af, at rådgiverne behandler brugernes vurderinger som enøjede og urealistiske. Denne udfordring er i høj grad af social og processuel karakter, idet der er tale om at udvikle relationerne (dialog, forståelse, handleplaner mv.) mellem brugere, rådgivere, administratorer og politikere. Det handler om at skabe en fælles ramme for dialog, hvor de forskellige perspektiver og interesser kan brydes i respekt for hinanden. Brugerne siger ikke, at de skal have ret, som vi forstår det, de siger bare, at de vil tages alvorligt, og at de faktisk ved ret meget om deres eget liv.

Endelig handler denne udfordring for os at se om, at resultater, som fx denne undersøgelse formidler, tages alvorligt og ikke affejes med, at brugerne ikke har forstået verden set fra det administrative og politiske perspektiv.

Tredje udfordring: Sikring af faglig kompetence fra individ til system

– At sikre den faglige kompetence hos individer, i organisationerne og i det samlede rådgivningssystem.

Den tredje udfordring knytter sig til brugernes kritik af, at der hos enkelte medarbejdere i samlede rådgivningsenheder og i det samlede rådgivningssystem, er visse problemer med at leve op til forventningerne om kompetence. Denne udfordring er i høj grad af organisatorisk og til dels politisk karakter, idet forudsætningerne er den enkelte medarbejders kvalifikationer,

og dernæst den organisatoriske sammenhæng, som medarbejderen kan udvikle og fastholde sine kompetencer i. Det handler således om kompetencemiljøer, der kræver en vis grad af kontinuitet på personniveau, men som i lige så høj grad kræver en opbygning af kompetencer i miljøer (organisatorisk kompetence), der ikke er alt for sårbare over for, at enkelte medarbejdere skifter arbejde, for det gør de jo.

Fjerde udfordring: Bedre koordination af rådgivningen

– At sikre bedre koordination af rådgivningen over for brugerne, hvilket forudsætter bedre koordinering mellem rådgiverne.

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

Forslag til et lærings- og udviklingsprojekt, der samler parterne om udfordringerne

Med denne brugerundersøgelse foreligger der grundlag for videre arbejde såvel i form af forskning, som i form af udviklings- og kvalifikationsprojekter i amter, kommuner og handicaporganisationer. De foreliggende 143 interview udgør således et potentiale i forhold til at udarbejde et materiale, der kan bringe brugerperspektivet ind i et lærings- og udviklingsprojekt, der søger at samle de centrale aktører i et fælles projekt. På baggrund af et materiale med brugernes fortællinger i kombination med anden relevant viden og et koncept for læring og udvikling, ville der kunne gennemføres en seminarrække med deltagelse af relevante personer fra kommuner, amter og handicaporganisationer. De centrale parter i det komplekse rådgivningssystem kunne her arbejde med fremtidens udfordringer med udgangspunkt i brugernes fortællinger, konfronteret med deres egne faglige og organisa-

toriske rammer. Erfaringerne og erkendelserne fra seminarrækken skulle afslutningsvis bearbejdes og udgives som et inspirationsmateriale til alle, der arbejder med rådgivning på handicapområdet, så der ville være tale om et fokuseret, men også bredt udviklingsarbejde.

2 Undersøgelsens baggrund, formål og opbygning

Første kapitel præsenterer baggrunden for brugerundersøgelsen, der er rekvireret af Udviklingscenter for Specialrådgivning. Dernæst fremlægges undersøgelsens overordnede formål og de fire centrale hovedspørgsmål. Endelig redegøres der for undersøgelsens opbygning, inden kapitlet afsluttes med en gennemgang af rapportens opbygning og samlede indhold. Til grund for undersøgelsen ligger 143 interview med mennesker om det at leve med handicap og være bruger af amtslig og anden rådgivning på handicapområdet.

Vi vil indledningsvis knytte få kommentarer til vores brug af de nøgleord, der anvendes ofte i rapporten.

Sprogligt veksler vi mellem at omtale deltagerne i undersøgelsen som brugere, mennesker med handicap og handicappede. I de fleste tilfælde skulle denne sprogbrug ikke give vanskeligheder, idet brugeren er mennesket med handicap. Når børn har relationer til rådgivningstilbudene, er det som hovedregel barnets forældre, der er de egentlige brugere, og derfor omtales som sådan. I knap halvdelen af interviewene er det således forældre til børn med handicap, der er blevet interviewet.

Med hensyn til de amtslige rådgivningstilbud, der indgår i undersøgelsen, har vi valgt at veksle mellem at omtale dem som: type (fx høreinstitut, hjælpemiddelcentral mv.), rådgivningstilbud og rådgivningsenhed, vel vidende at de også leverer andre ydelser end rådgivning.

Vores brug af begrebet handicap knytter sig til brugernes og rådgivningsenhedernes egne formuleringer, samt det miljørelaterede handicapbegreb. Med det miljørelaterede handicapbegreb forstår vi, at handicap er et udtryk for forholdet mellem personens funktionsnedsættelse og det sociale, samt det fysiske miljø personen lever i (ICIDH2, 2001). Samtidig er det en realitet, at andre begrebsforståelser og praktiske definitioner af handicap er

meget væsentlige og virksomme i dagliglivet, på arbejdsmarkedet, i social- og sundhedssektoren mv. (Det Centrale Handicapråd, 2001).

Med hensyn til brug af citater i rapporten har vi valgt at markere citater ved, at de står for sig selv og rykket ind i begge sider. Citaterne er taget fra interviewreferaterne, der består af to typer tekst: 1) referenternes tekster, der sammenfatter indholdet i interviewene, og 2) direkte udskrevne citater af de ord, som brugerne formulerede sig med. De direkte citater er markeret med anførelsestegn omkring teksten og skrevet i kursiv. Under hvert citat er der i parentes anført: 1) den rådgivningsenhed brugeren er udvalgt fra, 2) hvem der medvirkede ved interviewet, 3) brugerens køn, 4) brugerens alder og 5) brugerens handicap, der i visse tilfælde er generaliseret, for at sikre brugerne anonymitet. Et eksempel på en parentes er: (*Hospitalsafdeling. Brugeren: Kvinde 46 år. Lammet i venstre side*). Her er altså tale om: 1) brugeren er udvalgt fra en hospitalsafdeling, 2) brugeren er interviewperson, 3) brugeren er kvinde, 4) brugeren er 46 år og 5) brugeren har den funktionsnedsættelse, at hun er lammet i venstre side.

2.1 Baggrund

Udviklingscenter for Specialrådgivning tog i januar 2000 initiativ til undersøgelsen, idet centeret ønskede, at mennesker med handicap og direkte kontakt til amternes rådgivning på handicapområdet kom til orde med deres erfaringer og vurderinger af de amtslige rådgivningstilbud på handicapområdet. Udviklingscenteret havde allerede iværksat en undersøgelse af kommunale medarbejderes brug og vurderinger af amternes rådgivning på handicapområdet. Denne undersøgelse er offentliggjort i AKF-rap-porten »Kommunernes brug af amtslig rådgivning på handicapområdet« (Rieper m.fl. 2001). De to undersøgelser supplerer hinanden, idet de sætter fokus på amtslig rådgivning fra to forskellige brugerperspektiver henholdsvis kommunale medarbejdere og mennesker med handicap.

Brugerundersøgelserne bidrager med viden, der kan indgå i det løbende arbejde med at forbedre og udvikle de amtslige rådgivningstilbud til mennesker med handicap, der ydes af amtsligt finansierede rådgivningsfunktioner. Herunder hører også videncentre, lands- og landsdelsdækkende institutioner og specialkonsulentordningerne på handicapområdet. Undersøgelsen her

bidrager endvidere med brugernes erfaringer og vurderinger af andre rådgivere fra henholdsvis kommuner, handicaporganisationer, private udbydere m.fl, der sammen med de amtslige tilbud udgør det samlede rådgivningstilbud, som mennesker med handicap er meget afhængige af.

2.2 Undersøgelsens formål og hovedspørgsmål

Formål

Formålet med brugerundersøgelsen er at bidrage med et bredt indblik i, hvordan mennesker der lever med handicap konkret erfarer og vurderer amternes rådgivning på handicapområdet. Undersøgelsen skal endvidere bidrage med ny viden om brugernes perspektiver på og erfaringer fra konkrete rådgivningsforløb og de sammenhænge, rådgivningen indgår i for mennesker, der lever med handicap. De sammenhænge, der skal belyses, er samspillet mellem de amtslige rådgivninger og brugernes liv samt de ofte mange andre rådgivere, som mennesker med handicap har kontakt med.

Hovedspørgsmål

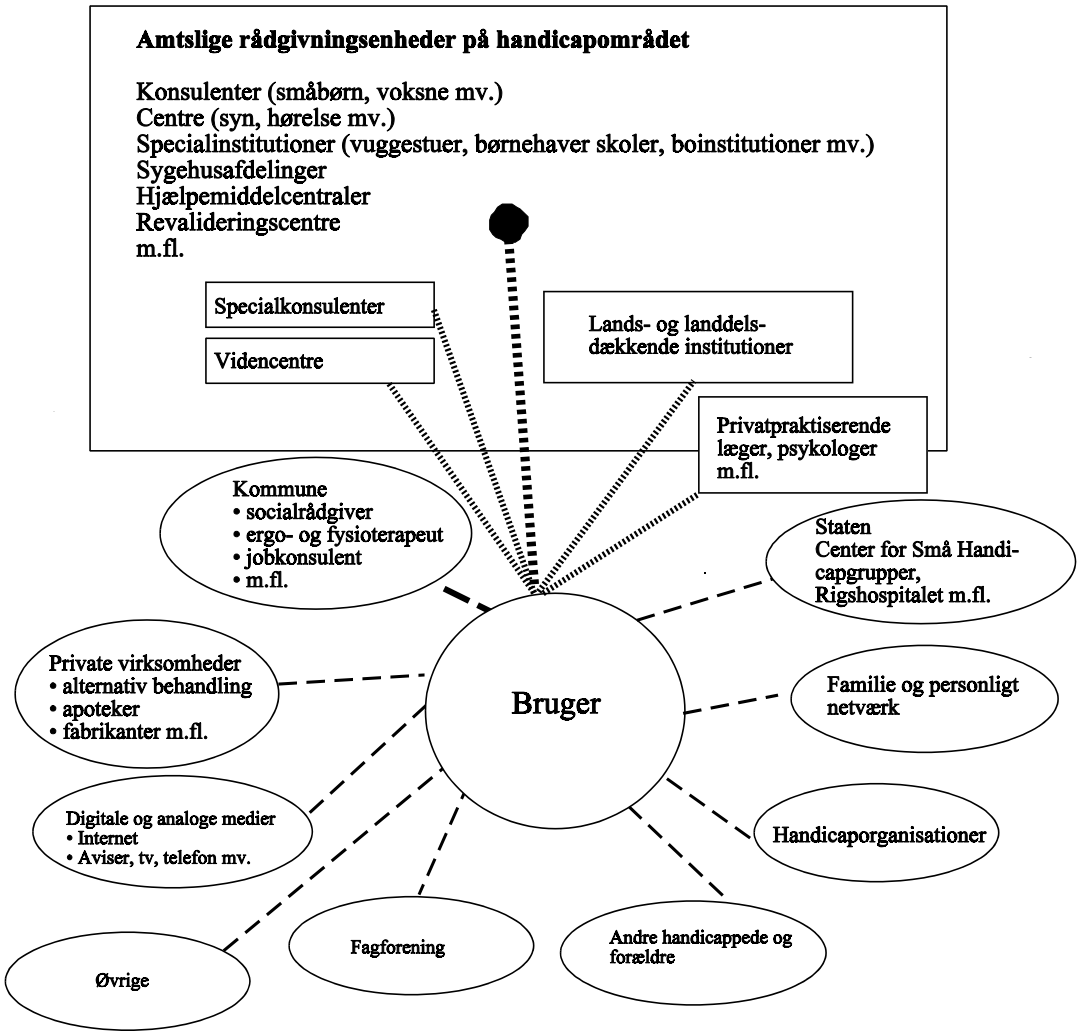
Undersøgelsen arbejder med fire hovedspørgsmål, der knytter sig til handicappedes erfaringer med og vurderinger af deres rådgivningsforløb. Rådgivningsforløb forstås som henholdsvis forløb i relation til et konkret amtsligt rådgivningstilbud og i forhold til brugerens samlede erfaringer og vurderinger af flere sammenhængende forløb med flere rådgivningsenheder:

1. Hvordan etableres kontakten mellem brugerne og amternes rådgivning?
2. Hvordan anvender brugerne konkret amternes rådgivning?
3. Hvordan kombinerer brugerne amternes rådgivning med anden rådgivning?
4. Hvordan vurderer brugerne det samlede rådgivningsforløb og god rådgivning?

Før hovedspørgsmålene begrundes, vil vi understrege, at udgangspunktet for undersøgelsens kvalitative interview med 143 bredt udvalgte brugere af amtslig rådgivning er deres direkte kontakt med et bredt udsnit af amtslige rådgivningsenheder på handicapområdet. I figur 2.1 er dette udgangspunkt

for hvert enkelt interview illustreret med en fed stiplet linje mellem brugeren og den øverste boks, der indeholder eksempler på rådgivningstilbud i amterne. Interviewene tager udgangspunkt i de konkrete relationer mellem brugeren og en konkret rådgivningsenhed, som belyses indgående, men også sættes i sammhæng med brugerens liv og brug af anden rådgivning. Det er således en udbredt erfaring, der også bekræftes i denne undersøgelse, at rådgivningsrelationen mellem en amtslig rådgivningsenhed og brugeren stort set altid er en blandt ofte mange flere rådgivningsrelationer, som brugeren indgår i. I figur 2.1 er de potentielle rådgivningsrelationer markeret inden for den store og flere små bokse, der illustrerer amternes øvrige rådgivningsenheder (lands- og landsdelsdækkende rådgivningsenheder, videncentre, konsulentordninger mv.). Med betegnelsen potentielle rådgivere vil vi understrege, at brugerne har mange mulige og relevante rådgivere omkring sig, hvoraf en del er potentielle, og en del faktisk benyttes af brugerne. I kassen, der overlapper den store boks med amtslige rådgivningsenheder på handicapområdet, har vi placeret privat praktiserende læger, psykologer og lignende, idet disse udgør en særlig gruppe. De finansieres af amterne, men drives ellers i væsentlig grad som private virksomheder. Herudover illustreres det med cirkler forbundet til brugeren, at der er mange andre potentielle rådgivningsrelationer mellem den handicappede og andre rådgivningstilbud, der er etableret af eksempelvis kommuner, handicaporganisationer eller private virksomheder.

Figur 2.1 »Brugernes potentielle rådgivningsrelationer«



Hvordan etableres kontakten mellem brugerne og amternes rådgivning?
Begrundelsen for det første hovedspørgsmål er, at forudsætningen for at mennesker med handicap kan få gavn af amternes rådgivning er, at der etableres kontakt mellem brugeren og den konkrete rådgivningsenhed. Denne kontakt kan etableres på mange forskellige måder fx: a) ved at brugeren selv finder frem til den relevante rådgivningsenhed og tager kontakt, b) at rådgivningsenheden er opsøgende og dermed skaber kontakten eller c) at kommunale medarbejdere på forvaltnings og/eller institutionsniveau formidler kontakten mellem bruger og rådgivningsenhed. Vi finder således spørgsmålet om, hvordan brugerne etablerer kontakt til amternes rådgivning væsentligt, idet der er tale om et kritisk punkt, når manglende viden om

rådgivningstilbudenes eksistens eller manglende henvisninger fra andre rådgivere (praktiserende læger, kommunale sagsbehandlere, sundhedsplejersker, hospitalslæger m.fl.) forhindrer, at der skabes kontakt mellem mennesker med handicap og relevante rådgivningsenheder.

Hvordan anvender brugerne konkret amternes rådgivning?
Brugerens brug af specialrådgivning kan ikke alene anskues gennem modeller, hvor rådgivning og overførelse af viden gøres til et teknisk spørgsmål, der går ud på simpel transport af råd og viden fra en, der ved, til en, der ikke ved. Vi antager og finder gennem undersøgelsen støtte i, at spørgsmålet bør stilles og analyseres åbent og bredt, så de reelle sammenhænge mellem rådgivningsenhedens rådgivning og brugerens integration heraf i sin viden, hverdag og hele livssituation kan belyses. Vi finder derfor, at spørgsmålet er væsentligt i arbejdet med at få et reelt og praktisk indblik i og forståelse af, hvordan rådgivningen faktisk anvendes og bruges af brugerne i praksis. Uden denne viden og indsigt kan forståelsen af rådgivningen og dens brug let blive for formalistisk og fejlagtigt i forhold til praksis.

Undersøgelsens resultater støtter os i vores indledende antagelser om, at brugerens baggrund, forudsætninger og aktuelle livssituation er afgørende for, om rådgivningen integreres hensigtsmæssigt i brugerens liv. Det viser sig også afgørende for brugerens erfaringer og vurderinger af rådgivningsfunktionen, at rådgivningen tilpasses brugerens samlede situation, og ikke er snævert fagligt afgrænset.

Hvordan kombinerer brugerne amternes rådgivning med anden rådgivning?
Undersøgelsen har bekræftet erfaringerne med, at brugere af amternes rådgivning også er brugere af rådgivning fra mange andre rådgivningsenheder. Disse andre rådgivere kan være forankret i kommunerne, private virksomheder, i handicaporganisationerne mv. Det er derfor en væsentlig problemstilling for brugerne af amternes rådgivning, hvordan rådgivningen hænger sammen med, supplerer eller modsiger de øvrige rådgivningsenheder, som brugeren benytter sig af. For brugernes vedkommende har vi fået bekræftet, at det er vigtigt, at rådgivningen kan integreres i brugerens samlede rådgivnings- og livssituation. Det betyder desuden, at det også forekommer at være væsentligt for de amtslige rådgivningsenheder, at de

kan arbejde hensigtsmæssigt i relation til brugerens samlede brug af rådgivning.

Det tredje hovedspørgsmål er endvidere væsentligt, fordi brugernes erfaringer med at kombinere amternes specialrådgivning med anden rådgivning er afgørende for at kunne bedømme specialrådgivningens placering og rolle i det samlede tilbud om rådgivning på handicapområdet jf. figur 2.1.

Hvordan vurderer brugerne det samlede rådgivningsforløb?
Det fjerde hovedspørgsmål er væsentligt for at få belyst rådgivningen i et forløbs- og helhedsperspektiv, idet vi finder, at brugernes meget konkrete erfaringer, der belyses i spørgsmål tre, bør sættes ind i et samlet perspektiv på rådgivningsforløbet.

Brugernes brug af amtslig rådgivning strækker sig i tid fra korte enkeltstående kontakter til rådgivningsforløb, der strækker sig over flere år eller igennem det meste af livet. Det er derfor vigtigt at få indsigt i, om der er sammenhænge mellem brugernes vurderinger af konkret rådgivning samt udstrækningen og karakteren af det samlede rådgivningsforløb.

Undersøgelsen støtter vores antagelse om, at rådgivningen i relation til overgangsfaser, der fx knytter sig til alder og udviklingstrin, er afgørende for brugerens vurdering af rådgivningsforløbet. For de lange rådgivningsforløb forekommer det desuden at være afgørende for brugerens vurdering af rådgivningen, i hvilken grad og på hvilke måder det personlige netværk ændrer sig over tid. Fælles for de korte og de lange rådgivningsforløb er, at de skal afsluttes på et tidspunkt, og at dette tidspunkt eller forestillingerne om dette tidspunkt påvirker, hvad der sker i rådgivningsforløbet. Det er ikke nødvendigvis kendt på forhånd, hvor lang tid et rådgivningsforløb vil strække sig over, men hvad enten tidspunktet er kendt eller ej, så viser det sig, at præmisserne for forløbets varighed har væsentlig betydning for brugeren. Afslutningen betyder, at brugeren skal søge erstatning for rådgivningen andre steder eller gøre sig klart, hvad det kommer til at betyde, at rådgivningen ophører.

Under det fjerde hovedspørgsmål har vi desuden fundet det relevant at få belyst, hvordan brugerne karakteriserer god rådgivning, og hvilke forslag de har til forbedringer af rådgivningstilbudene.

2.3 Undersøgelsens opbygning

Undersøgelsen bygger på kvalitative interview med 143 brugere af 10 forskellige typer af rådgivningsenheder på handicapområdet i tre udvalgte amter. Betegnelsen bruger er i udgangspunktet det menneske, der lever med det pågældende handicap, men brugere er endvidere i knap halvdelen af interviewene forældre til børn med handicap. Det centrale kriterium for udvalg af henholdsvis brugerne og 30 rådgivningsenheder fra tre amter har været variation. Amterne er således udvalgt for at opnå variation i deres organisatoriske opbygning på handicapområdet, samt i forhold til deres beliggenhed. Rådgivningsenhederne er udvalgt, så de repræsenterer den store variation, der er inden for de amtslige rådgivningstilbud på social-, undervisnings- og sundhedsområdet. Endelig er brugerne udvalgt, så de, så vidt muligt, repræsenterer variationen i brugergruppen inden for de udvalgte rådgivningsenheder.

De følgende afsnit præsenterer kort vores fremgangsmåder ved: 1) udvalg af rådgivningsenheder, 2) udvalg af brugere, 3) gennemførelse af de kvalitative interview og 4) analyse af interview.

For uddybninger af de enkelte afsnit henviser vi særligt interesserede læsere til bilag 1-4, der uddybende fortæller om: 1) Udvælgelse af amter og rådgivningsenheder, 2) udvælgelse af brugere, 3) kvalitative interview og 4) analyser af kvalitative interview.

Udvalg af tre amter og 30 rådgivningsenheder

Med udgangspunkt i kriteriet om variation i forhold til organisering og beliggenhed blev følgende tre amter udvalgt til at indgå i undersøgelsen: Nordjyllands Amt, Århus Amt og Vestsjællands Amt. Via amtsdirektørerne fik vi i løbet af foråret 2000 positive tilsagn om, at amterne gerne ville medvirke i undersøgelsen.

Vi tog herefter kontakt til nøglepersoner i amterne med henblik på at få overblik over, hvilke tilbud om rådgivning der eksisterede i hvert amt. Opgaven viste sig større end først antaget, idet der ikke forefindes en central registrering af institutionerne i amterne, der tilbyder rådgivning på handicapområdet. Rådgivningsenhederne skulle derfor opspores via opslag på internettet, henvisninger via nøglepersoner mv. Arbejdet resulterede i lister over rådgivningstilbud i hvert amt på 80 til 100 relevante rådgivningsenheder. Rådgivningsenhederne fordelte sig inden for følgende typer: Dagtilbud og specialskoler, bo- og døgntilbud, hospitalsafdelinger, specialbørnehaver,

hjælpemiddelcentraler, taleinstitutter, høreinstitutter, synscentraler, revalideringscentre, småbørnsvejledninger, samt en del andre specielle tilbud inden for hvert enkelt amt. På grundlag af de samlede oversigter valgte vi én rådgivningsenhed af de førstnævnte 10 typer fra hvert amt og alle indvilgede, med enkelte undtagelser, i at deltage.

Næste skridt var herefter at besøge de enkelte rådgivningsenheder, hvor vi, gennem interview med en eller flere nøglepersoner fra rådgivningsenhederne, fik oplysninger om enhedens: 1) rådgivningsbegreb, 2) rådgivningstilbud, 3) medarbejdere, 4) organisering, 5) økonomi, 6) metoder i arbejdet med rådgivning, 7) brugergrupper fx handicap, alder, køn, samt en række andre relevante oplysninger af specifik interesse for hver type af rådgivningsenhed og 8) eksempler på konkrete rådgivningsforløb.

Disse interview er anvendt som baggrundsmateriale.

Kontakt med 650 brugere, og udvalg af 150 brugere til interview

Parallelt med og nogle gange før besøgene hos rådgivningsenhederne aftalte vi med hver rådgivningsenhed, hvem af deres brugere det var relevant at henvende sig til for at spørge, om de ville medvirke i undersøgelsen. Kriteriet for udvælgelse var variation i forhold til brugernes handicap, alder, længden af forløb og køn blandt rådgivningsenhedernes typiske brugere.

Af etiske hensyn over for brugerne valgte vi at skabe kontakt til brugerne via rådgivningsenhederne, der, uden vi fik kendskab til de konkrete personer, fremsendte et brev samt et mindre spørgeskema og en frankeret svarkuvert til 20 udvalgte brugere fra hver af de 30 rådgivningsenheder, idet vi skulle bruge fem brugere fra hver enhed. Brugerne kunne så give deres samtykke til at deltage i undersøgelsen ved at besvare spørgeskemaet, se bilag 2, og sende det til os. Ca. 650 brugere fik tilsendt eller udleveret vores brev, og heraf besvarede 303 spørgeskemaet, hvilket giver en svarprocent på 47%. Ud af de 303 besvarelser sagde 214 (70%) ja til at deltage i undersøgelsen, hvoraf vi gennemførte interview med 140 (65%). Herudover indledte vi undersøgelsen med at gennemføre tre såkaldte pilotinterview, der tjener til at udvikle den endelige spørgeguide og teste, om guiden og fremgangsmåden ved interviewet fungerer tilfredsstillende. De tre interview blev så vellykkede, at de også indgår som fuldgyldige interview i undersøgelsen.

I forhold til udvælgelsesproceduren vil vi understrege, at i det omfang der er tendens til skævhed i udvalget, set i forhold til gruppen af brugere som helhed, vil det være i form af for høj repræsentation af ressourcestærke og positive brugere. Det kan således ikke helt afvises, at rådgivningsenhederne i en vis udstrækning har foretaget et positivt udvalg i forhold til brugere, de mente havde særlige ressourcer til at deltage og ville kunne give et fordelagtigt indtryk af rådgivningsenheden. Herudover er det sandsynligt, at brugernes egne tilbagemeldinger om at deltage i undersøgelsen har en tendens, der går i retning af, at det er brugere med størst overskud og ressourcer, der har meldt sig til at indgå i undersøgelsen. Det er ikke muligt at finde frem til, i hvilken udstrækning den nævnte skævhed gør sig gældende, idet vi ikke kan kontrollere de to forhold. Tendensen i skævheden kan dog og er blevet brugt i fortolkningerne af undersøgelsens resultater, hvor brugere med lille overskud og relativt færrest ressourcer formentlig er underrepræsenteret.

Kvalitative interview med 143 brugere

Brugerne er blevet interviewet i deres eget hjem, hvor de venligt har taget imod interviewerne i projektet. I få tilfælde har brugerne valgt, at interviewene blev gennemført i lokaler i den rådgivningsenhed, som brugeren var udvalgt fra. Interviewene er gennemført af rapportens tre forfattere og fire studentermedarbejdere inden for en tidsmæssig ramme på 1½ time pr. interview, hvilket dog i nogle tilfælde er overskredet, idet mange brugere havde meget på hjertet.

Vi har anvendt den tematiserede spørgeguide, som findes i bilag 3, hvoraf det fremgår, at der foreligger konkrete formuleringer af spørgsmålene. Formuleringerne er anvendt som vejledende spørgsmål, der sikrer, at alle interviewerne spørger til de samme forhold og får belyst alle temaerne tilstrækkeligt i forhold til de nævnte dimensioner. De konkrete formuleringer har varieret alt efter, hvem der har gennemført interviewene, og i forhold til, hvem der er blevet interviewet. Dette ser vi som en styrke, idet interviewene hermed kan gennemføres på en fleksibel måde, hvor interviewerne kan formulere sig med de ord, vedkommende selv foretrækker og vurderer fungerer bedst i de konkrete interview. Interviewene har bl.a. i en del tilfælde krævet, at der er blevet taget etiske hensyn til brugerne, idet nogle spørgsmål ikke virkede rimelige at stille, da de eksempelvis ville

berøre for personlige og vanskelige problemstillinger for brugerne, og i nogle tilfælde også for intervieweren. Fx følte interviewerne i enkelte tilfælde, hvor brugeren var døende, at det ville være forkert at spørge til brugerens planer for fremtiden.

Interviewene blev optaget på bånd og herefter refereret på den måde, at referenten lyttede båndet igennem og dels sammenfattede indholdet med sine egne ord og dels skrev direkte citater af brugernes formuleringer. Direkte citater er valgt i tilfælde, hvor der var særlig informationsværdi i de direkte udsagn. Interviewreferaterne, der har et omfang på mellem 5 og 15 sider, blev herefter sendt til brugerne, der fik lejlighed til at rette eventuelle misforståelser i referaterne eller supplere referatet med tilføjelser. Dette tilbud benyttede en del af brugerne sig af.

Udvalget af brugere til undersøgelsen består af de mennesker, der har den pågældende funktionsnedsættelse og er den direkte årsag til, at brugeren og eventuelt dennes familie er brugere af en amtslig rådgivningsenhed. Med disse brugere som udgangspunkt valgte vi at definere, at deltagerne i interviewet så vidt muligt skulle være dem, der eventuelt sammen med brugeren modtager rådgivningen. Fx er det ofte forældrene, særligt moderen, der sammen med børnene er til stede i rådgivningssituationerne, men der kan også for voksnes vedkommende være tale om, at ægtefælle, samlever eller pårørende er med og tager aktiv del, når brugeren modtager rådgivning. Fordelingen er sådan, at knap halvdelen af brugerne modtager rådgivning sammen med andre, og en tilsvarende del modtager rådgivning alene, mens en lille gruppe veksler mellem at gøre det alene og sammen med andre.

I de tilfælde, hvor der var tale om, at brugerne modtog rådgivning sammen med andre, bad vi om, at disse også deltog i interviewet. Det betyder, at 50% af interviewene er gennemført med brugeren selv, og 40% af interviewene er gennemført med forældrene til børn (34 interview med brugerens mor, 18 med begge forældre og 5 med brugerens far). De resterende 10% af interviewene er gennemført med: 1) Bruger og samlever (5%) og 2) Bruger og mor (5%).

Begrundelsen for at gennemføre interviewene med de personer, der tager aktivt del i rådgivningen, er, at de samlet set udgør brugerens reelle kontakt med rådgivningsenheden. En del brugere fortæller således, at det er vigtigt, at de kan bearbejde, hvad der skete under rådgivningen efterfølgende med

ægtefællen eller den pårørende, som også deltager i rådgivningen.

Analyse af interview

Med baggrund i det samlede materiale i undersøgelsen (viden om rådgivningsenhederne og referaterne fra alle interview) diskuterede projektgruppen de samlede erfaringer og indkredsede de umiddelbart mest markante resultater og interessante budskaber i undersøgelsen. Med udgangspunkt i disse »intuitive resultater« gennemførte rapportens tre forfattere en systematisk analyse af alle interviewene ved brug af programmet N'vivo, der er udviklet til at analysere tekster på pc. Til brug for den systematiske gennemgang af interviewene udviklede vi kategorier under hvert af temaerne i referaterne. To kategorier er fx »aktiv bruger« og »passiv bruger«, der kodes for hvert interview, i det omfang det er muligt. Efter den systematiske gennemgang af alle interview er det muligt at få en oversigt over, hvor mange brugere der kan karakteriseres som henholdsvis aktive og passive i relation til de amtslige rådgivningsenheder. Ved at analysere materialet gennem kategorier, der udvikles undervejs i analysen, er der interview, der ikke kan kategoriseres entydigt. Disse er anført under betegnelsen »Ikke muligt at kategorisere«, der betyder, at der ikke foreligger præcis eller entydig information til at efter-kategorisere brugernes udsagn i forhold til de konkrete kategorier. Grundene hertil kan bl.a. være, at kategorierne ikke er relevante for brugeren, eller at brugeren ikke ønskede eller kunne svare entydigt på spørgsmål i relation til de pågældende kategorier. Problemet med, at der i nogle tilfælde er mange interview i denne kategori, opvejes af, at de øvrige interview kan kategoriseres entydigt og bidrage til nye indsigter gennem analysen af brugernes udsagn. Den kvalitative analyse er mindre sårbar over for denne type bortfald i antallet af besvarelser end statistiske analyser. Ud over at kunne foretage optælling af kategorierne, er der også tilknyttet de tekststykker fra referaterne, der danner grundlag for brugernes indplacering i de forskellige kategorier. Der er således også mulighed for at samle teksterne, der knytter sig til de to nævnte kategorier, og foretage en indholdsmæssig analyse af, hvad der karakteriserer henholdsvis de aktive og de passive brugere. På baggrund af de optalte koder har det også været muligt at undersøge sammenhænge mellem koderne og de variabler, vi fik belyst gennem brugerens besvarelse af spørgeskemaet i forbindelse med rekrutteringen af brugere til interview. Se bilag 4 for en mere fyldig præsen-

tation af vores fremgangsmåde ved analyse af inter-viewene.

Den systematiske gennemgang af materialet blev i første omgang gennemført for et enkelt amt, hvilket dannede baggrund for udarbejdelse af et første ufærdigt udkast til en rapport, som blev præsenteret for følgegruppen (se forord), der fik lejlighed til kritisk at gennemgå udkastet og komme med forslag til forbedringer. På baggrund af disse kommentarer og forslag justerede vi vores kategorier og gennemgik det samlede materiale systematisk, inden vi udarbejdede udkast til den endelige rapport, der også blev kommenteret af følgegruppen samt to eksterne læsere og en intern læser fra AKF, inden vi lagde sidste hånd på rapporten.

Rapportens opbygning

Vi har valgt at opbygge rapporten på følgende måde, der tematisk følger interviewguiden i bilag 3, men i en lidt anden rækkefølge:

Kapitel 3 præsenterer først fire forskellige perspektiver på rådgivningsbegrebet: 1) som det fremstår i lovgivningen på udvalgte områder, 2) som det fremstår ud fra rådgivningsenhedernes perspektiv baseret på vores besøg hos disse og interview med nøglepersoner i de 30 udvalgte rådgivningsenheder, 3) som det fremstår blandt brugerne ud fra de 143 gennemførte interview og 4) som vi anvender begrebet rådgivning i denne undersøgelse og har anvendt det ved interviewene.

Herefter formidles fire redigerede rådgivningsforløb, der ud over at konkretisere, hvad vi skriver om i de følgende kapitler, også udgør de fire markante typer af rådgivningsforløb: 1) Selvkørende forløb, 2) delvis selvkørende forløb, 3) tilkæmpede forløb og 4) tilfældige forløb.

Kapitel 4 redegør for resultaterne fra interviewene med hensyn til temaerne et »Livet med handicap« og fem »Livet med rådgivning« i interviewguiden (se bilag 3), der her præsenteres samlet. Der sættes fokus på den helhed og de sammenhænge, som brugeren modtager rådgivning i, hvilket vi finder, er et godt grundlag for de følgende kapitler, der går tæt på de udvalgte dele af brugernes erfaringer med de amtslige rådgivningsenheder, samt øvrige rådgivere.

Kapitel 5 sætter fokus på, hvordan der skabes kontakt mellem brugerne og rådgivningsenhederne, samt på brugernes forventninger til rådgivningsenhederne og rådgivningens indhold. Grundlaget for kapitlet er særligt tema to »Kontakt med rådgivningen« i interviewguiden.

Kapitel 6 præsenterer brugernes erfaringer med at anvende den rådgivning, de modtager fra rådgivningsenhederne. Brugernes vurdering af rådgivningens indhold og anvendelighed kommer også til udtryk, ligesom det undersøges, i hvilken udstrækning brugerne indgår aktivt eller er passive deltagere i rådgivningsforløbene. Tema tre »Den aktuelle kontakt til rådgivningen« i interviewguiden danner grundlag for dette kapitel.

Kapitel 7 ser på, i hvilken udstrækning brugerne har kontakt med og gør brug af andre rådgivere, såvel fra eget amt som kommune, stat og private udbydere af rådgivning, hvad enten der er tale om handicaporganisationer eller udbydere af rådgivningsydelser.

Kapitel 8 afslutter rapporten med først at fremstille brugernes vurderinger af, hvad der skal til, for at rådgivning er god rådgivning, og dernæst at præsentere brugernes forslag til forbedringer af bl.a. de amtslige og kommunale rådgivningstilbud, samt rådgivningssystemet under et.

Bilagene 1 til 4 indeholder uddybende og mere detaljerede oplysninger om metodiske og analytiske aspekter af undersøgelsen, mens bilag 5 giver fire fyldige fremstillinger af eksempler på rådgivningsforløb af typerne: 1) Selvkørende forløb, 2) delvis selvkørende forløb, 3) tilkæmpede forløb og 4) tilfældige forløb.

3 Rådgivningsbegrebet og rådgivning i praksis

I første del af kapitel 3 skitserer og diskuterer vi rådgivningsbegrebet fra tre perspektiver, henholdsvis: 1) det lovgivningsmæssige, 2) det profesionelle og organisatoriske og 3) brugernes perspektiv. Herefter præsenterer vi vores konkrete brug af rådgivningsbegrebet i denne undersøgelse.

I den anden del af kapitlet præsenterer vi fire eksempler på rådgivningsforløb i praksis, der viser de ofte komplekse sammenhænge, rådgivning indgår i, og hvordan brugerne bruger og vurderer den rådgivning, de får i praksis. De fire eksempler er kraftigt redigerede og kan læses i en fyldigere fremstilling i bilag 5. De fire eksempler illustrerer desuden fire typer af rådgivningsforløb, som interviewene giver grundlag for at skelne imellem. De fire typer af forløb har vi valgt at kalde: 1) Selvkørende, 2) delvis selvkørende, 3) tilkæmpede og 4) tilfældige.

3.1 Rådgivningsbegrebet: I lovgivning, administration og praksis

I lovgivningen finder vi begrebet rådgivning i serviceloven, hvoraf det fremgår, at kommuner og amter er forpligtede til at yde rådgivning på handicapområdet. Vi finder også begrebet rådgivning i relation til amtslige og kommunale medarbejdere, institutioner og tilbud, der har til opgave at realisere de primær- og amtskommunale forpligtelser i forhold til at tilbyde rådgivning til borgere med handicap. Der eksisterer således et politisk og administrativt begreb om rådgivning, der præger udviklingen af den forvaltningsmæssige og institutionelle organisation, allokering af ressourcer og udbudet af tilbud om rådgivning til mennesker med handicap, på såvel det statslige som det amts- og primærkommunale niveau i den danske velfærds-

stat. Der er dog ikke enighed om, hvad begrebet dækker over, eller hvordan det omsættes til praktisk anvendelig rådgivning for mennesker med handicap. Uenighederne og mangfoldigheden i forståelserne af rådgivningsbegrebet og dets praktiske udmøntning har vi mødt, når vi har besøgt de 30 udvalgte rådgivningsenheder i amterne og interviewet dem om deres arbejde med rådgivning. Kontrasterne i begrebet bliver meget tydelige, når vi sammenholder de professionelles udlægninger med brugerens forståelse af rådgivningsbegrebet. Brugernes opfattelser af rådgivning er selvfølgelig heller ikke entydig, men kaster mangfoldige lys fra hverdagens praksis over rådgivningsbegrebets relevans.

3.1.1 I lovgivningen

Rådgivningen i amterne er hjemlet dels i lov om social service, dels i folkeskoleloven og lov om specialundervisning for voksne (Ketscher 1999). Desuden er der berøringsflader til sundhedsområdet. Det følgende bygger i væsentlig grad på følgende publikationer: Udviklingscenter for Specialrådgivning 1999 og 2000 samt de nævnte love.

Lovgivningen på det sociale område

Til støtte for kommunernes rådgivningsforpligtelse i henhold til lov om social service §§3 og 5 yder amterne, jf. §34, gratis rådgivning, undersøgelse og behandling af børn og unge med adfærdsvanskeligheder eller betydelig nedsat fysisk og psykisk funktionsevne, samt efter §69, gratis rådgivning til voksne personer med betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller med særlige sociale problemer i tilslutning til de opgaver, der påhviler amtet efter lov om social service.

Efter §69, stk. 2 er amtet forpligtet til at stille nødvendig rådgivning og konsulentstøtte til rådighed for kommunerne i deres arbejde med personer med særlige behov, og amtet påtager sig i specielle tilfælde selv rådgivningen. Af §69, stk. 3 fremgår, at opgaverne nævnt i stk. 1 og 2 kan varetages i samarbejde med andre amtskommuner.

Det fremgår af bemærkningerne til lovgivningen, at der med serviceloven sker en videreførelse af principperne for rådgivningen, således som den tidligere var fastsat i bistandslovens §29. Det er forudsat, at bistanden (som hidtil) særligt angår de opgaver, hvor kommunen ikke har tilstrækkelig specialviden til at løse opgaven alene.

I det omfang det er nødvendigt, forudsættes rådgivningen at ske i et samarbejde mellem to eller flere amter. Det forudsættes således, at amterne som grundlag for rådgivnings- og vejledningsindsatsen sikrer amtskommunale specialfunktioner af lands- og landsdelsdækkende karakter samt amtskommunale konsulentfunktioner i øvrigt på særlige områder, hvor det ikke er hensigtsmæssigt og/eller realistisk at opbygge ekspertise i de enkelte amter.

For at styrke det grundlag, hvorefter amterne yder rådgivning efter §§34 og 69, blev der i lov om social service indføjet §70, hvorefter amtet tilvejebringer grundlaget for varetagelsen af rådgivningen efter §§34 og 69.

Amtet pålægges herefter en særlig forpligtelse til en systematisk indsamling, udvikling, bearbejdning og formidling af den faglige viden på områderne. Det fremgår af bemærkningerne til lovgivningen, at denne del af amtets forpligtelse har til formål at støtte og fremme udviklingen i den kommunale og amtskommunale indsats. Dette indebærer bl.a., at amterne sikrer tilstedeværelsen af den fornødne ekspertise. Som en del heraf skal amterne sikre systematisk tilvejebringelse og nyttiggørelse af den faglige viden også på de områder, hvor det ikke vil være hensigtsmæssigt eller rationelt at opbygge en egenkompetence.

Lovgivningen på undervisningsområdet

Ifølge folkeskolelovens §20, stk. 2, har amterne en forpligtelse til at sørge for specialundervisning til børn og unge under 18 år, der bor eller opholder sig i amtskommunen, hvis udvikling kræver en særlig vidtgående hensyntagen til støtte. Tilsvarende påhviler det amtet at sørge for specialpædagogisk bistand til børn, der endnu ikke har påbegyndt skolegangen. Forpligtelsen omfatter ifølge bekendtgørelsen desuden forældre, lærere eller andre personer, hvis indsats har væsentlig betydning for elevens udvikling.

Folkeskolelovens §21 fastlægger retningslinjer for etablering af specialundervisningstilbud. Det er kommunen, der foretager indstilling til amtet om specialundervisningstilbud og anden pædagogisk bistand til børn, der er optaget i kommunens skoler, såfremt børnenes udvikling kræver en særlig vidtgående hensyntagen eller støtte. Tilsvarende foretager kommunen indstilling om specialpædagogisk bistand til børn, der endnu ikke har påbegyndt skolen.

Med virkning fra den 1. august 2000 trådte nye regler i kraft, men de er

ikke af betydning for denne undersøgelse.

Amterne har, efter §1 i lov om specialundervisning for voksne, pligt til at sørge for, at personer med fysiske og psykiske handicap kan få undervisning og specialpædagogisk bistand, der tager sigte på at afhjælpe eller begrænse virkningerne af disse handicap.

På gymnasieskoler, studenterkurser og hf-kurser er amterne forpligtet til at yde specialundervisning eller anden pædagogisk bistand i fornødent omfang, herunder også hjælpemidler.

Elever med handicap eller vanskeligheder, der kan ligestilles hermed, der er under uddannelse på en teknisk skole eller handelsskole, der er en selvejende institution, har endvidere krav på specialundervisning eller anden pædagogisk bistand. Ansvaret herfor er tillagt Undervisningsministeriet.

Lovgivningen på sundhedsområdet

Rådgivning er ikke defineret nærmere på sundhedsområdet. Men som led i behandlingen ydes rådgivning og vedledning bl.a. i forhold til diagnoser, behandlingsmuligheder og prognoser. På nogle sygehuse er ansat personale, fx socialrådgivere, der yder rådgivning og vejledning på det sociale område. Sundhedsområdet indgår således også som en del af det samlede rådgivningssystem på handicapområdet.

Lovgivningen på hjælpemiddelområdet

Hjælpemidler indgår ofte som et vigtigt aspekt i brugernes rådgivningsforløb, hvorfor vi her omtaler de mest relevante bestemmelser i serviceloven vedrørende rådgivning om og støtte til hjælpemidler og forbrugsgoder.

I servicelovens §97 fastlægges det, at kommunerne yder støtte til hjælpemidler til personer med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, når hjælpemidler: 1) i væsentlig grad kan afhjælpe de varige følger af den nedsatte funktionsevne, 2) i væsentlig grad kan lette den daglige tilværelse i hjemmet eller 3) er nødvendige for, at den pågældende kan udøve erhverv. Herudover er det amterne, der skal yde støtte til: 1) optiske synshjælpemidler til personer med en varigt nedsat synsfunktion eller medicinsk-optisk definerede, varige øjenlidelser, 2) arm- og benproteser, 3) høreapparater og 4) særlige informationsteknologiske hjælpemidler.

Vedrørende valg af varige hjælpemidler er der en række bestemmelser, der gør det klart, hvad kommunerne har ret til at bestemme ud fra økonomi-

ske og organisatoriske hensyn, samt hvad brugeren har rettigheder til at vælge. Brugerne kan således altid vælge eget foretrukne hjælpemiddel og leverandør, men skal i givet fald selv betale den eventuelle merpris, der er tale om i forhold til amternes eller kommunernes tilbud.

Af §98 fremgår det, at det er kommunerne og amterne der inden for deres respektive områder skal yde hjælp til køb af forbrugsgoder, der ikke kan siges at indgå i et normalt indbo. Hvis forbrugsgodet udelukkende fungerer som et hjælpemiddel til at afhjælpe den nedsatte funktionsevne, betaler kommunen eller amtet hele forbrugsgodet.

Ifølge §99 skal amtet yde støtte til køb af bil til personer med en varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, der i væsentlig grad forringer evnen til at færdes eller i væsentlig grad vanskeliggør muligheden for at opnå eller fastholde et arbejde eller gennemføre en uddannelse uden brug af bil. Støtten ydes som rentefrit lån inden for en ramme på 114.000 kr.

Kommunerne og amterne er hver især forpligtede til at yde rådgivning om valg af hjælpemidler og forbrugsgoder samt instruktion i brugen heraf m.v. på deres områder. For at støtte kommunerne skal amterne desuden, i fornødent omfang, stille sagkyndige til rådighed og i specielle tilfælde selv påtage sig rådgivningsarbejdet. Amterne skal endvidere medvirke til at tilvejebringe hensigtsmæssige og sikre hjælpemidler. Amtskommunerne sørger for at koordinere og deltage i prøvnings-, forsknings- og informationsvirksomhed på hjælpemiddelområdet.

3.1.2 I rådgivningsenhederne

Rammen for den enkelte rådgivers og rådgivningsenheds arbejde med rådgivning og deres definition heraf er enhedens egen organisering og den samlede organisatoriske sammenhæng, den indgår i. Rådgivningsenhedernes interne organisering består blandt andet af deres ledelse, ressourcer i bred forstand, arbejdsdeling og ikke mindst sammensætningen af medarbejdere med forskellig faglig baggrund. I forhold til omverdenen arbejder rådgivningsenhederne inden for rammerne af den amtslige organisation, der er præget af såvel bureaukratiske som politiske forhold, samt det gældende lovgrundlag for aktiviteterne. Rådgivernes og rådgivningsenhedernes udgangspunkt for arbejdet med rådgivning funderes således i flere hensyn, der går ud over den problemorienterede forståelse af rådgivning, som præger brugerperspektivet.

Fra rådgiverperspektivet er der i særlig grad tale om, at rådgivning relateres til fagligt indhold, organisatoriske forpligtelser (arbejdsdeling, økonomiske rammer mv.), juridiske bestemmelser, politiske prioriteringer og rådgivernes personlige praksis (Johannessen 1994).

Ved besøg hos rådgivningsenhederne har vi spurgt: Hvad er jeres rådgivningsbegreb?

Ud fra svarene på spørgsmålet viser det sig, dels at begrebet forstås meget bredt af rådgiverne, og dels at det knytter sig til både administrative, praktiske og faglige forhold, der vikler sig ind i hinanden, og på forskellig vis også har relation til kontakter med brugerne og andre rådgivere. Som eksempler herpå følger fire udpluk af svar på spørgsmålet »Hvad er jeres rådgivningsbegreb?« fra repræsentanter for fire forskellige rådgivningsenheder.

Svar 1: *Småbørnsvejledning*
Teknisk (en tolkning af lovgivningen) skelnes mellem »rådgivning og vejledning«, der omfatter et forløb på maks. to måneder (som er amtslig forpligtelse), og »behandling«, som er et længere forløb, og som kommunerne (som regel) betaler 50% af. Der skelnes ikke mellem rådgivning og vejledning. Der foreligger ikke en bestemt opfattelse af rådgivningsbegrebet, men vi lægger vægt på, at forældrenes opfattelser og observationer er lige så vigtige som de professionelles, og at rådgivningen finder sted, når de professionelle og forældrene fx sammen ser en videosekvens og drøfter den.

Svar 2: *Synscentral*
Vejledning, undervisning og rådgivning glider over i hinanden. Man arbejder behovsorienteret inden for instituttets faglige område.

Svar 3: *Hjælpemiddelcentral*
Amtet yder specialrådgivning, det gør kommunen ikke. Specialrådgivning forudsætter en viden og en faglighed, der ligger ud over det sædvanlige. Den bygger på teori og metode, teoretisk, faglig og praktisk viden/erfaring. Begrebets definition ændres dog over tid, idet det også afhænger af videnniveau og ekspertise i kommunerne.

Svar 4: *Høreinstitut*

Reelt er der kun tale om, at der sondres mellem rådgivning og undervisning af fagpolitiske årsager, idet lærernes overenskomst sætter skarpe grænser for, hvor meget de må undervise om året. Ledelsen lægger således vægt på at få markeret, at en del af arbejdet er rådgivning og ikke undervisning. Den operationelle definition på forholdet mellem rådgivning og undervisning, som anvendes, er: 1) undervisning er en planlagt aktivitet og 2) rådgivning er den ikke-planlagte aktivitet. Eksempel: Når eleverne stiller spørgsmål efter det planlagte forløb, så er der tale om rådgivning.

De udvalgte eksempler illustrerer væsentlige fortolkninger af rådgivningsbegrebet, der i nogen udstrækning må antages at have betydning for rådgivningsenhedernes og de enkelte rådgiveres praksis i arbejdet med at udvikle og tilbyde rådgivning til brugerne.

De fire svar, der er plukket blandt svarene fra de 30 rådgivningsenheder vi har besøgt, peger bl.a. på: 1) At den administrative definition af begrebet har betydning, idet rådgivning defineres i forhold til lovgivning (tolkning af lovgivningen), tid (et forløb på maks. to måneder) og i forhold til overenskomster og planlægning (rådgivning er den ikke-planlagte aktivitet), 2) at brugerrelationen har betydning (når rådgivere og brugere arbejder sammen), 3) at integrationen med andre aktiviteter har betydning (vejledning, undervisning og rådgivning glider over i hinanden), 4) at det organisatoriske niveau har betydning (amtet yder specialrådgivning, det gør kommunen ikke), og 5) at det faglige indhold har betydning (bygger på teori og metode, teoretisk, faglig og praktisk viden/erfaring).

Spørgsmålet om rådgivningsenhedernes definition af rådgivningsbegrebet blev i mange tilfælde omtalt som et »højtideligt spørgsmål«. Rådgivningsbegrebet er således et begreb, der tages frem ved særlige lejligheder og ikke kan siges at være et indgroet og veldefineret begreb i hverdagen, hvor det er den praktiske løsning af opgaverne, der er i fokus. Når vi alligevel tillader os at tillægge svarene en vis vægt, er det ud fra erkendelsen af, at selv sjældent udtalte og delvis indforståede fortolkninger af centrale begreber kan have en væsentlig betydning i den praktiske hverdag.

3.1.3 Blandt brugerne

Som det fremgår af interviewguiden i bilag tre, har vi anvendt begrebet rådgivning i vores spørgsmål til brugerne. Det viste sig i en del tilfælde at forekomme uproblematisk, mens vi andre gange blev spurgt: Hvad mener I med det? Som svar på dette gode spørgsmål indkredsede vi begrebet med formuleringer som fx: »Med rådgivning mener vi de situationer, hvor du gennem rådgivningsenheden får viden, vejledning og støtte til at løse eller arbejde med konkrete eller fremtidige problemer i forhold til dit handicap«. Formuleringer af denne type bragte som regel interviewet videre, idet netop problemorienteringen er brugernes væsentligste baggrund for at have kontakt med rådgivningsenhederne, hvilket fx kan illustreres med denne formulering: »Jeg står med problemer i dag og kan også se fremtidige problemer, som jeg søger hjælp, støtte og viden til at få gjort noget ved«.

Fra brugernes perspektiv er der som hovedregel tale om, at rådgivning sjældent er et isoleret fænomen, men er en integreret del af samlede bestræbelser på at løse problemer af såvel teknisk, social og psykologisk art. For at undgå fejlagtige fortolkninger af brugernes udsagn er det vigtigt at understrege, at brugernes udgangspunkt for at søge og modtage rådgivning er deres liv med handicap og deres liv i det hele taget. Der tages altså ikke nødvendigvis udgangspunkt i paragraffer, organisatoriske forhold mv., men i selve livet, som det leves.

3.1.4 I undersøgelsen

Vi arbejder altså med et bredt begreb om amtslig rådgivning, der på den ene side søger at indkredse rådgivning som noget særligt, og på den anden side søger at give plads til at forstå rådgivning bredt og som en integreret del af praksis, der kan indeholde mange forskellige typer af viden og aktiviteter samt andre rådgivere. Vi tager således udgangspunkt i, at amtslig rådgivning kan være en del af andre aktiviteter, såsom behandling, undervisning, omsorg mv. Når vi trods alt fastholder amtslig rådgivning som noget særligt, er det for at markere den arbejdsdeling, som lovgivningen foreskriver, nemlig at amterne er forpligtede til at bidrage med viden og rådgivning, når kravene hertil overstiger, hvad kommunerne kan forventes at indfri. Konkret har vi med denne »bløde« indkredsning af rådgivningsbegrebet bedt brugerne fortælle os om de typer af kontakter til rådgivningsenhederne, der lå ud over, hvad de mente indgår i »den almindelige hverdag«. Eks-

empler på denne begrebsanvendelse finder vi bl.a. i forbindelse med interview med forældre, der har børn i specialbørnehave, hvor barnet omgås sine og forældrenes »rådgivere« hele dagen. Her blev interviewene om amtslig rådgivning indkredset til at dreje sig om de problemstillinger, som medførte et særligt rådgivningssamarbejde mellem specialbørnehaven og forældrene. Her har der bl.a. været tale om særlige indsatser i forhold til fx at udvikle kommunikation med barnet, indarbejde hensigtsmæssige øvelser, samværsformer mv. Et modsat eksempel på, at en bruger mente, at der ikke var tale om rådgivning efter vores og hans egen definition, var, at han som medarbejder på et revalideringsværksted ikke kunne opfatte de almindelige problemer i produktionen og den videnudveksling, der finder sted her, som relevant rådgivning i sammenhæng med denne undersøgelse.

3.2 Fire eksempler på brugernes brug af rådgivning i praksis

På grundlag af de 143 gennemførte interview viser det sig relevant at skelne mellem følgende fire forskellige typer af forløb, der er karakteristiske ved de måder, hvorpå der skabes kontakt mellem bruger og rådgiver:

1. Selvkørende forløb.
2. Delvis selvkørende forløb.
3. Tilkæmpede forløb.
4. Tilfældige forløb.

I selvkørende forløb er der tale om, at kontakten mellem bruger og rådgivningsenhed etableres automatisk, uden at brugeren selv behøver at være opsøgende (ses typisk i forbindelse med medfødt eller tidligt erhvervet handicap, hvor der kan gives en klar diagnose, og hvor rådgivningsenhederne har opbygget automatik i tilbudene om rådgivning). De delvist selvkørende forløb er rådgivningsforløb, der fordrer, at brugeren selv er opsøgende i forhold til at få rådgivning, hvorefter forløbet er selvkørende (ses typisk ved erhvervet handicap, hvor der er tale om en forudgående erkendelsesproces hos brugeren eller de nære rådgivere, inden der rettes henvendelse til den relevante amtslige rådgivningsenhed). De tilkæmpede forløb

er rådgivningsforløb, hvor brugeren for det første skal være opsøgende og for det andet skal kæmpe for at få skabt relation til rådgivningsenheder (typisk, hvor brugeren må kæmpe og være insisterende over for sine rådgivere for at komme videre til den relevante og optimale rådgivning). Endelig gælder det for de tilfældige forløb, at udgangspunktet for, at der etableres kontakt mellem bruger og rådgivningsenhed, er en tilfældighed, hvor brugeren eksempelvis møder en person, der bidrager med oplysninger om relevante rådgivningsenheder (typisk, hvor brugeren gennem forskellige aktiviteter »støder ind i« råd og vejledning om, hvilke relevante muligheder for rådgivning der eksisterer).

I forhold til de to selvkørende forløbstyper er der særligt tale om forløb, hvor der er klarhed og institutionaliseret accept af diagnoser og problemer.

I forhold til tilkæmpede- og tilfældige forløb er der særligt tale om, at brugernes ressourcer, såvel personlige som med hensyn til opbakning fra familie og øvrige netværk, er afgørende for, om sådanne forløb etableres.

Inden de fire eksempler på de nævnte typer af forløb præsenteres, er det vigtigt at understrege, at undersøgelsen ikke kan sige noget om de potentielle forløb, der aldrig bliver etableret, idet udvælgelsen er sket blandt brugere, der har fået etableret et rådgivningsforløb. Det skal desuden pointeres, at typologien over forskellige rådgivningsforløb er analytisk, idet den udelukkende sætter fokus på særligt markante træk ved forløbene. I praksis kan rådgivningsforløbene være meget sammensatte og indeholde forhold, der til dels strider mod den analytiske kategori, fx kan der være dele af et selvkørende forløb, der ikke virker selvkørende osv. Der er heller intet fast forhold mellem forløbstyperne og kvaliteten af den rådgivning, der gives. Et selvkørende kan såvel vurderes positivt som negativt af brugerne, ligesom et tilfældigt forløb ikke nødvendigvis er ensbetydende med dårlig kvalitet for brugerne, men kan være afgørende positivt, selv om det udviklede sig tilfældigt.

Eksemplerne er fyldigere præsenteret i bilag 5.

Den systematiske gennemgang af de 143 rådgivningsforløb viser, at 50% kan kategoriseres som »selvkørende«, 29% som »delvis selvkørende«, 12% som »tilkæmpede«, og 9% som »tilfældige«.

Brugen af navne i rapporten er anonymiseret, idet vi har givet alle brugerne nye navne, da vi mener, det gør teksten mere levende, at der er navne på brugerne. Med hensyn til forældre og pårørende har vi valgt at

navngive efter deres relationer til brugeren: moren, faren, søsteren, broren, fasteren osv.

Eksempel på et »selvkørende forløb«

Brugeren, Fie, er en pige på 14 år, der går på specialskole. Hun er født med multihandicap, herunder hjerneskade, epilepsi og cerebral parese. Hun bor i hus med sin familie og modtager rådgivning sammen med sin mor. Moren er 40 år og uddannet sygeplejerske. Brugerens far er 54 år og læge.

Interviewet blev gennemført med brugerens mor.

> Der var ikke rigtig andre alternativer, der var kun specialskolen. *»Altså, på det punkt har man jo ikke så forfærdelig meget at skulle have sagt, der kommer et tilbud fra amtet, som henvender sig til et barn med det og det handicap. Og det kan man så sige ja eller nej til. Og hvis man siger nej, jamen, så skal man undervise sit barn derhjemme selv. Det er sådan det er.«*

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

Med hensyn til rådgivningen fra skolen fortæller Fies mor under interviewet, at hun var lidt usikker på, hvad vi mente med rådgivning, for det passede ikke helt på den hjælp, hun mener, de får fra specialskolen.

> *»Jeg har meget svært ved at sige, at jeg indhenter rådgivning hos dem. For jeg kommer jo ikke og præsenterer et problem og siger, jeg har det og det problem, jeg skal have løst. Det er mere over for sagsbehandleren, at vi gør det. Det kan være pasning, det kan være sygdom, det kan være aflastning, det kan være hjælpemidler eller kørsel. Det er sådan det, jeg betragter som et reelt problem. Der, hvor jeg kan sige, at jeg skal have noget rådgivning hos dem, det ... nej, jeg synes mere, at vi får nogle samtaler om, hvordan Fie er, og hvordan vi takler forskellige situationer.«*

»Jo, vi snakker da meget om, hvad hun kan, hvilke færdigheder hun har, og hvad der skal nås, hvilke mål skolen stiller, og hvilke mål jeg stiller for hendes færdigheder... Jeg har stor tillid til deres kompetence, så på konferencerne fortæller lærerne og pædagogerne mig, hvad de laver, og de beskriver deres arbejde. Og jeg siger bare ja, det lyder fint. For de er knaldhamrende dygtige. Og jeg har ikke noget behov for at gå ind og stille mig tvivlende over for dem, det kører simpelthen bare så godt. Det eneste punkt, hvor jeg har brug for noget rådgivning, det er om, hvilke motoriske færdigheder hun skal kunne. [...] Det er en knaldhamrende god skole, og de er meget, meget kompetente. Og de er meget lydhøre. Og nu kan vi jo sammenligne med, hvordan en folkeskole fungerer. Kunne jeg få mine normalt begavede børn til at gå på en specialskole, med de holdninger til forældresamarbejde der er dér, så ville det være godt. Der er årtier mellem folkeskole og specialskole«.

Eksemplet illustrerer, ud over Fies og hendes families relation til specialskolen, også sondringen i rapportens rådgivningsbegreb. Moderen finder ikke umiddelbart, at det er relevant at betegne de løbende samtaler med skolens personale som rådgivning, men kommer i sine videre overvejelser ind på, at der fra tid til anden opstår rådgivningssituationer om relevante emner. Situationerne opstår særligt gennem mere formelle møder, såsom konferencer.

Der er to konferencer om året, en stor konference om efteråret og en mindre om foråret. På konferencen om efteråret er alle eksperterne, der har tilknytning til Fie, til stede, dvs. fysioterapeut, talepædagog, musikterapeut, skolelærer og pædagoger i SFO. De kommer alle med deres indtryk og deres forslag til mål for den kommende tid. På den seneste konference blev der talt meget om den forestående operation, og om hvordan skolen kunne støtte efter operationen.

Til daglig foregår kommunikationen mellem specialskolen og hjemmet via en kontaktbog, og Fies mor synes, at det er vigtigt med en tæt kontakt. Kontaktbogen er en vigtig kontakt mellem familie og skole, og det er henholdsvis skolelæreren og pædagogerne, der skriver i den fra skolens side.

I kontaktmønstret mellem skolen, Fie og hendes familie har det haft

positiv betydning, at familien føler, at de bliver hørt i forhold til deres synspunkter. Fies mor fortæller om et eksempel, hvor specialskolen skulle spare, hvilket resulterede i, at svømningen blev skåret ned fra en gang om ugen til hver 14. dag. Moren skrev et brev til skolen, hvori hun beklagede, at en gruppe, der ikke selv kunne bevæge sig, skulle afskæres for deres eneste kilde til motion og følelse af kropskontrol. Skolen syntes, at det var et godt argument, og de fandt et andet sted at skære ned.

Samlet set har Fies mor været meget tilfreds med den rådgivning, hun har modtaget:

»Den har været tip-top, jeg er meget tilfreds«.

Eksempel på et »delvis selvkørende forløb«

Brugeren, Agnete, er 43 år og er bruger af revalideringscenter. Agnete har psoriasisgigt, der er en form for leddegigt. Hun er gift, har ingen formel uddannelse og har tidligere arbejdet som kommunal dagplejer, inden hun blev hjemmegående. Agnete bor i hus med sin mand og modtager rådgivning alene.

Interviewet er gennemført med brugeren selv.

Hun gik lang tid (siden 1995) og kunne mærke, at der var noget galt, før hun ville erkende, at hun var syg. *»Jeg ville løse problemerne, efterhånden som de kom. Når jeg ikke længere kunne gå, så fik jeg kørekort og sådan i den stil.«*

»Jeg prøvede at bilde mig selv ind, at det var noget forbigående.«

Indledningen viser, at Agnete skulle bruge en del tid på at erkende sine problemer, efterhånden som de blev større og større. Brugere, der erhverver handicap, kan således selv være med til forlænge perioden, inden der fra rådgivningsenhedernes side kan sættes ind med relevant rådgivning. Vi er stødt på en del eksempler, hvor brugerne har ignoreret eller underspillet betydningen af de problemer, som fx deres høre- eller synsnedsættelse har givet dem.

Agnete kontakter sin læge i 1998 og denne sender hende videre til reumatologen på sygehuset. Hun blev først søgt udredt for almindelig leddegigt, hvor man ikke fandt noget. Man sagde dog, at det kunne være psoriasisleddegigt, da hun har psoriasis. Først i sidste uge (dvs. november 2000) fik hun sin diagnose psoriasisleddegigt.

Som det fremgår af citatet ovenfor, så kan rådgivernes og behandlernes afmagt i forhold til at bestemme den præcise diagnose også være en hæmmende faktor i forhold til, at brugeren kan tilbydes den mest relevante støtte og rådgivning. Når vi bruger ordet delvis om forløbet, er det med udgangspunkt i den manglende automatik, der forhindres af dels brugerens langsomme erkendelse af handicappet og dels rådgivernes manglende muligheder for præcist at bestemme karakteren af den pågældende lidelse. Vi fastholder samtidig ordet selvkørende, idet rådgivningsenhederne arbejder i et kontinuert forløb, der trods vanskeligheder munder ud i en diagnose og dermed følgende relevante tilbud om behandling og rådgivning, herunder hendes brug af revalideringscenteret.

Om rådgivningen fra revalideringscenteret siger Agnete:

»De har været meget afventende. De har lagt vægt på, at det, der skulle ske i mig, er sket i takt med, at jeg har været moden til, at det skulle ske. Men lederne af syværkstedet sætter sig jo hen og snakker med en hver dag. Det er sådan noget pludder...man tror, det bare er sådan noget almindeligt pludder. Men det er meget mere....Man spørger faktisk meget langt ind, når det kommer til stykket. Helt ned i rødderne. Og det gør de på en meget diskret måde. Så de holder hele tiden øje med en....Det er på en meget uformel måde, meget dejligt.«

Agnete oplever således rådgivningen som en indirekte aktivitet, idet hun mener, at den finder sted gennem samtaler i dagligdagen, hvor hun efterfølgende erkender, at der har fundet rådgivning og observationer sted fra personalets side.

Agnete er nu færdig med sin arbejdsprøvning, idet hun har fået at vide, at det ikke kan lade sig gøre at arbejdsprøve hende yderligere på Revalideringscentret. Planen er nu, at hun skal arbejdsprøves i et fleksjob. Man har dog vurderet, at det ikke er sikkert, at hun kan klare et fleksjob.

Agnete følte, at hun ikke fik decideret rådgivning, men oplysninger af mere faktuel karakter på det afsluttende møde i revalideringscenteret. Om arbejdskonsulenten, der er nøglepersonen i forhold til at finde frem til et egnet tilbud om fleksjob på baggrund af revalideringsforløbet, siger Agnete:

> *»Jeg synes, hun var, som hun skulle være. Hun udførte sin rolle.«* Arbejdskonsulenten var velorienteret. Hun havde læst Agnetes journal igennem, vidste »hvad hun stod for«, hvad hun havde lavet før, kendte hendes personlige ressourcer. Hun havde også snakket med socialrådgiveren før mødet.

Agnete fremhæver rådgiverens processuelle arbejde som godt, hvilket er et aspekt af en god relation til rådgivere som fremhæves af en del brugere. Det er vigtigt for brugerne, at rådgiveren demonstrerer overblik og er forberedt, hvilket bl.a. er med til at danne grundlag for en god rådgivningssituation.

Agnete har ikke formelt afsluttet sin tilknytning til revalideringscentret. Kontakten afsluttes ikke, før hun er etableret på sit nye sted fx i fleksjob. Selv efter at brugerne er startet fleksjob, holder revalideringscenteret kontakt i en periode. I andre amter afsluttes kontakten dog helt ved revalideringsperiodens afslutning, idet ansvaret fuldt og helt overgår til hjemkommuen.

Eksempel på et »tilkæmpet forløb«

Brugeren, Grethe, er 56 år og bruger af hjælpemiddelcentralen. Hun har sclerose, er gift og er uddannet sygeplejerske. Grethe er nu pensioneret, bor i eget hus sammen med sin mand og modtager rådgivning med støtte fra ham.

Fra Grethe fik diagnosen sclerose i maj måned 1998, har der været tale om et meget hurtigt progredierende sygdomsforløb. Diagnosen kom i forbindelse med, at Grethe fik konstateret synsnervebetændelse, som er meget almindeligt ved sclerose. Grethe fik en virusinfektion i januar 2000, og der begyndte det virkelig at gå ned ad bakke. Hun blev følelsesløs i hele underlivet, og der var problemer med blæren. Generelt frygter Grethe vinterperioden, for det er der, hun oplever de største udsving i sin sygdom. Hun forventer næsten, at det kan gå galt, når vinteren kommer. Hun har det bedst om sommeren.

Interviewet blev gennemført med brugeren og hendes mand.

Grethe var selv med til at forlange, at hjælpemiddelcentralen skulle inddrages, det var ikke kommunen selv, der tilbød det. *»Der havde de sagt, at der kunne jeg ikke komme ind. Men det vidste jeg, at jeg kunne. Og det vidste jeg, fordi jeg sidder i bestyrelsen i (handicaporganisation)«.*

Indledningen viser, at brugeren skulle tilkæmpe sig adgang til den amtslige rådgivningsenhed, hvilket hun bl.a. har viden og ressourcer til, fordi hun arbejder aktivt på ledelsesniveau i en handicaporganisation. Grethe må ikke alene finde frem til den relevante rådgivning, men også trodse en oplysning fra sagsbehandleren om, at hun ikke kunne komme ind og bruge hjælpemiddelcentralen. Det gennemgående ved Grethes historie er, at hun og hendes mand har skullet kæmpe for at komme til den relevante rådgivning, samt kæmpe for at få de ydelser, som den amtslige rådgivning fandt, de var berettiget til. Derfor er Grethes rådgivningsforløb kategoriseret som et »tilkæmpet forløb«.

Andre brugere har fortalt lignende historier om, at de har måttet kæmpe, og flere har understreget, at de havde særlige kvalifikationer (organisationstilknytning, god uddannelse, relevant erhvervserfaring mv.), der gjorde det muligt for dem at kæmpe. Et eksempel herpå er:

»Hvis ikke jeg var lærer og inde i systemet, så har jeg tit tænkt på, hvordan pokker får de forældre oplysningerne, eller får de dem bare ikke?«
(Specialbørnehave. Forældre til bruger. Dreng fem år. Fremadskridende hjernelidelse).

Grethe finder også selv ud af, at hun selv kan tage ind på hjælpemiddelcentralen torsdag eftermiddag, når de holder åbent hus. Der har hun været inde to gange i 1999, og Grethe synes, at det var godt.

»De var utroligt flinke derinde og hjælpsomme. Og de kunne vise mig både det ene og det andet«.

Grethe ville på et tidspunkt gerne have en kørestol med rygstøtte. Sådan en stol kendte de ikke til i kommunen. Ifølge Grethe gav hjælpemiddelcentralen udtryk for, at hun var berettiget til at få en mini-crosser. Men kommunen mente ikke, at Grethe var berettiget til en mini-crosser, så de fik afslag på deres ansøgning.

> *»Så kørte vi fuldstændig sur i det, min mand og jeg. Og så købte vi den selv. Og jeg var så glad for den i den korte tid, jeg kunne bruge den«.*

Da Grethes hænder og fingre begyndte at blive dårligere, kunne Grethe ikke længere bruge mini-crosseren, der skulle aktiveres med hænderne. Grethe henvendte sig ikke til hjælpemiddelcentralen omkring dette, idet de jo selv havde købt mini-crosseren.

Grethe ville gerne have haft kontakt med hjælpemiddelcentralen efter afslaget.

> *»De kunne nok have rådgivet os om, at vi skulle have anket afgørelsen«.*

Kommunen havde godt nok fortalt dem, at de kunne anke inden fire uger, men som Grethes mand siger:

> *»På det tidspunkt vidste vi jo heller ikke, at man skulle slås for sine rettigheder. Det er noget, man skal lære«.* Grethe: *»Det var vores første kontakt, og der var vi jo nok ikke sådan lige klare over, at vi skulle faktisk slås for vores rettigheder her i Danmark«.*

Eksempel på et »tilfældigt forløb«

Brugeren, August, er en dreng på 13 måneder og bruger af småbørnsvejledningen. August er udviklingshæmmet uden en præcis diagnose. August bor i hus i flere plan sammen med sine forældre. August modtager rådgivning sammen med sine forældre, og noget af rådgivningen er specifikt rettet mod forældrene, der får psykologisk rådgivning. Moren er 33 år, uddannet

kontorassistent og arbejder som konsulent. Faren er 34 år, uddannet maskiningeniør og arbejder som chef.

Interviewet er gennemført med brugerens forældre.

> Moren fortæller, at de skiftede sundhedsplejerske, fordi deres gamle ikke ville hjælpe dem videre, dengang moren havde mistanke om, at der var noget galt. Den nye sundhedsplejerske var rigtig sød og skabte kontakt til en fysioterapeut fra småbørnsvejledningen, som kom hjemme hos dem og trænede og behandlede ham fra midt i juli 2000. *»Sundhedsplejersken hjalp os lidt uden om systemet, fordi nu havde vi siddet så længe med problemet.«*

Et tilfældigt valg bliver her afgørende for de videre forløb. Familiens skift af sundhedsplejerske medfører, at de mødes af større imødekommenhed, og at de henvises til den relevante amtslige rådgivningsenhed. Det er derfor, vi har valgt at kategorisere dette rådgivningsforløb som »et tilfældigt forløb«.

August har endnu ingen diagnose, men forældrene har selv mistanke om, at det måske er Angelmanns Syndrom, der er en kromosomfejl på 15. kromosom. De har fået denne mistanke efter at have surfet rundt på internettet for at finde ud af, hvad der kan være galt. Faren fortæller, at moren, allerede da August var tre måneder gammel, kunne mærke, at der var noget galt, men de føler ikke, de kunne få noget at vide. *»Lægerne har det lidt sådan, at de vil ikke sige noget, før de ved det.«* Det er derfor, de selv har søgt meget efter svar på internettet. En læge har dog fortalt dem, at det måske er én ud af tre mulige sygdomme.

Moren henvendte sig til sin sundhedsplejerske, da August var tre måneder, og fortalte, at hun syntes, at tingene ikke var, som de skulle være. Sundhedsplejersken gav hende ret, men ville ikke skabe panik. De gik derfor til egen læge, som henviste til sygehusets børneafdeling.

Efter EEG'en blev de kaldt ind på sygehuset og fik at vide, at August havde epilepsi. Da overlægen fik dette at vide, fortalte hun dem, at hun ikke troede på, at det var epilepsi.

Sundhedsplejersken anbefalede dem at ringe til den kommunale sagsbehandler, men denne ville ikke holde møde med dem, fordi August ikke

havde en diagnose og derfor ikke hørte hjemme hos ham, men hos specialrådgiverne fra handicapafdelingen i kommunen.

> Socialrådgiveren var meget kold i telefonen og spurgte, om det var et fysisk eller psykisk handicap. *»Man sidder jo der selv og har lige fået at vide, at der er noget galt med barnet. Jeg synes virkelig, det var dårligt.« Der gik lang tid, før de fandt ud af, hvilken specialrådgiver de havde. »Jeg kan ikke engang huske hvornår«.*

Moderen påpeger altså, at der er problemer med at komme igennem til de rette rådgivere, og der mangler overblik, hvilket gør, at det hele virker trægt og tilfældigt. Forældrene formidler de generelle problemer i deres rådgivningsforløb, og det præg af tilfældigheder der er heri.

> *»Jeg føler, at rådgiverne ikke spiller sammen på nogen måde overhovedet. Du skal næsten starte forfra, hver gang du kommer et nyt sted« siger moren. »Som eksempel kan nævnes, at socialrådgiverne kræver, at man selv skaffer information til dem, fordi det er dyrt for dem at indhente information fra andre steder, fx sygehusvæsenet. Helst skal man komme med en kopi af hele journalen til socialrådgiveren.«*

> *»Jeg kunne godt tænke mig, at når man fik at vide, at man var forælder til et handicappet barn, at der så var en lille folder eller noget andet, du ligesom kunne bruge som guideline. Her skulle stå, at der er de og de muligheder. Man må jo selv starte forfra hver gang, og det tror jeg, at der er mange forældre, som oplever. At man skal starte forfra, og at de ikke snakker sammen i systemet.«* Hertil tilføjer faren: *»En handicapvejviser.«*

> *»Jeg har den følelse, at de næste, der får et handicappet barn, de skal igennem det samme som os, og det synes jeg ikke er rimeligt. Det er også derfor, vi er villige til at lade os interviewe.«*

4 Livet med rådgivning

I vore interview har vi bedt brugerne fortælle mere generelt om deres tilværelse (se spørgsmål 1, bilag 3). Vi spurgte her til de væsentlige begivenheder i vedkommendes liv med handicap.

Brugerne starter ofte deres besvarelse allerede på det tidspunkt, hvor de går fra en tilværelse uden handicap til en tilværelse med handicap. Denne overgang opleves af mange som et stort chok og som en begivenhed, der griber ind i livets væsentligste aspekter. Det er således forbundet med megen smerte og frustration at skulle tilpasse tilværelsen til også at rumme en handicapdimension.

4.1 Livet med handicap

Den amtslige rådgivning gives til en brugergruppe, der trods stor forskelligh-ed deler en række oplevelser og erfaringer i forhold til at leve med handicap. Den amtslige rådgivning gives i denne kontekst, og som referenceramme for den efterfølgende analyse af brugernes brug af amtslig rådgivning, præsenterer vi udvalgte dele af interviewpersonernes oplevelser med livet med handicap.

At acceptere et handicap og de begrænsninger, der følger med

For mange mennesker med handicap eller forældre til børn med handicap har det som udgangspunkt været meget svært at skulle acceptere, at man pludseligt blev tvunget til at forholde sig til og leve med handicap. Chokket over at konstatere at et barn, en ægtefælle eller man selv har fået et handicap er oftest stort, og det tager tid og kræver hårdt arbejde at lære at acceptere og leve med handicappet.

Om sit synshandicap siger Olaf: *»Det er meget generende i hverdagen. Jeg har meget svært ved at leve med det. Jeg kan ikke acceptere det. Jeg synes ikke, det kan være rigtigt, men det er det jo altså«.* (Synsafdelingen. Bruger og samlever. Mand 69 år. Aldersbetinget synshandicap).

Moren fortæller, at efter fødslen var tingene noget kaotiske, det var et chok pludselig at få at vide, at ens barn var multihandicappet. Planerne for familieliv og karriere røg i vasken. (Specialskole. Mor til bruger. Pige 14 år. Epilepsi).

Nogle reagerer i første omgang med fornægtelse af, at man nu har et andet livsperspektiv end før. Man vil ikke acceptere, at en tilværelse med handicap må tilrettelægges på en anden vis end tidligere. At der er nye opgaver, som skal løses, og andre man ikke længere magter at klare.

Agnete gik i lang tid (fra 1995) og kunne mærke, at der var noget galt før hun ville erkende, at hun var syg. *»Jeg ville løse problemerne efterhånden som de kom. Når jeg ikke længere kunne gå, så fik jeg kørekort og sådan i den stil«.* Agnete oplevede først problemer med sin sygdom i og med, at hun havde svært ved at gå længere end 5-600 meter. *»Jeg prøvede at bilde mig selv ind, at det var noget forbigående«.* (Revalideringscenter. Bruger. Kvinde 43 år. Psoriasisgigt (leddegigt)).

Ole fortæller, at der i erkendelsen af, at man er syg, også ligger en fornægtelse af sygdommen, hvor der er et håb. Hvis man søger om en invalidebil, har man også opgivet lidt, og stempler sig selv som invalid. *»Der er nogle hurdler, man skal have overstået, og det gælder for mig og for debutanten. Det handler om selverkendelse, og om at turde at sige, at man ikke er, hvad man har været«. [...]* Det handler ifølge Ole om at finde en balance mellem håbet og realismen i forhold til den sygdom, man har. (Hospitalsafdeling. Bruger. Mand 38 år. Hjerteoperation og kræft).

> Handicappet er meget usynligt, så det kan skjules over for omverdenen og *»nogle gange kan jeg stadigvæk over for mig selv tænke, at jeg endnu kan de ting, som jeg kunne tidligere, men det kan jeg ikke«*. (Taleinstitut. Bruger. Kvinde 32 år. Hjerneblødning).

Brugerne fokuserer især på, hvilke begrænsninger det giver i deres råderum og udfoldelsesmuligheder, at de nu må leve med et handicap, enten hos sig selv, hos deres børn, hos ægtefællen eller andre. Det er for mange forbundet med en lang kamp at lære at acceptere, at livet nu er blevet mere »besværligt«. Det opleves som en forringelse af livsværdi, at man nu via handicappet er begrænset, og kampen for at acceptere egne begrænsninger kan være lang og hård.

> Agnete synes, at hendes psoriasisleddegigt har begrænset hendes liv. *»Indimellem har jeg tænkt, at jeg nok ikke har nogen særlig livskvalitet.«* Agnete trættes meget hurtigt grundet sine smerter og har derfor ikke altid lyst til at se andre mennesker. Agnete føler sig til tider flov over, at der er nogle ting, hun ikke kan. [...]. *»Mit liv er blevet begrænset til en promille af, hvad det var før« . [...]»Det jeg ønsker mig mest af alt, er at få et liv, hvor jeg kan være i harmoni med mig selv og acceptere det niveau, jeg er nødt til at leve på. Og at livskvaliteten kan være i top både for mig selv og min familie...«*. (Revaliderings-center. Bruger. Kvinde 43 år. Psoriasisgigt (leddegigt)).

Manglende accept af, at man nu er begrænset i sine udfoldelser, giver sig netop udtryk i frustrationer, og fornemmelsen af, at man ikke længere selv har kontrol over tilværelsen.

Et andet aspekt af at måtte erkende, at man må leve med et handicap, er, at man tvinges til at acceptere, at man til tider har behov for hjælp både fra venner og familie og fra det etablerede system. At skulle indrette sig i forhold til andres hjælp, er ofte i sig selv en stor hurdle at komme over. Den hjælp, man har behov for, er selvfølgelig meget forskellig afhængig af handicappets karakter, men blot dette at være afhængig, også i forhold til at skulle rette sig efter en rådgivers råd, kræver overvindelse.

Kristian havde svært ved at tackle, at han nu skulle »bede om lov« til alting, han følte, at han herved mistede sin selvstændighed. *»Jeg vil da klare mig selv, ligesom du vil. I realiteten bryder jeg mig ikke om at skulle have en sagsbehandler, for inden jeg blev blind, har jeg aldrig nogensinde i hele mit liv, indtil jeg blev blind, haft brug for en sagsbehandler, og lige pludselig så har du akut behov for en sagsbehandler«.* (Synsafdeling. Bruger. Mand 25 år. Blind).

»Det er den der afmagt. Man føler lige pludselig, man er blevet afhængig af andres hjælp.« (Revalideringscenter. Bruger. Kvinde 35 år. Diskusprolaps).

En del frustrationer skyldes ikke blot dette, at man er afhængig af andre, men også at rådgivere, behandlere osv. pludselig skal have en plads i ens hverdag, også tidsmæssigt. Særligt i udredningsfasen, og specielt i forhold til konstatering af handicap hos børn, er der ofte utroligt mange kontakter, og det kan være svært at nå alle aftaler og samtidig holde fast i sig selv, familien, karriere, venner, fritidsaktiviteter osv.

»Når man har et handicappet barn, så er der simpelt hen et mylder (af kontakter til rådgivninger osv.) for at sige det mildt, sådan var det i hvert fald i en periode, hvor jeg tænkte GUD, bare jeg snart havde en fridag, selv om jeg gik hjemme«. (Hjælpemiddelcentralen. Forældre til bruger. Pige et år. Hjerneskade).

Frustrationen er særligt stor, når personer i omverdenen ikke tager de hensyn, der skal til, for at den handicappede kan fungere, og/eller når den fysiske omverden er indrettet på en sådan vis, at den er svært tilgængelig eller på anden vis hæmmer den handicappedes udfoldelsesmuligheder.

Afsluttende i forhold til accepten af et liv med handicap bør det endvidere tilføjes, at mange brugere nævner, at der med til at finde sig til rette i en sådan tilværelse også hører, at man må vænne sig til at tackle en livslang sorg over på denne vis at være forfordelt af skæbnen.

»Man er jo et eller andet sted psykisk ødelagt af det. Det er et evigt traume. Jeg tror aldrig, det for mit vedkommende forsvinder. Jeg vil

altid være belastet af at have fået det her barn. Hun er jo mit hjertebarn. Det er smertefuldt, og stadigvæk i dag syntes jeg, at det er hamrende uretfærdigt, at hun ikke kan løbe rundt og lege, og at hun skal have det så ondt. Hver morgen er hun jo ved at blive kvalt i slim. Det går aldrig over« [...] »Der er nogle sår her i livet, som er så store og så smertefulde...., og det der med at tiden læger alle sår, hvor herre bevares, det gør den ikke for mit vedkommende i hvert fald. Jeg lever med min smerte, og den dag hun er død, og hun ikke er her, så har det også været en smerte. Der har også været meget positivt og meget godt i det, masser. Jeg ville ikke have undværet hende, hun har gjort mig til et andet menneske, og mit liv er blevet anderledes. Men jeg ville fravælge at sætte et barn mere som hende i verden. Men selvfølgelig har jeg da taget dyb skade af den sorg og den smerte«. (Specialskole. Mor til bruger. Pige 10 år. Multihandicappet).

I forlængelse heraf nævner flere forældre, at tanker omkring at sætte flere børn i verden er stærkt påvirket af, at man én gang har oplevet at få et barn med handicap.

Mange brugere fokuserer på, at det er helt essentielt for en videre positiv livsførelse at kunne holde fast i familielivet og i et aktivt arbejds- og fritidsliv. Her er det kampen for at bevare den identitet, som man havde før handicappet, der bliver vigtig. Kampen for ikke at blive reduceret til ens handicap, men også at bestå som en person, er vigtigt og ofte i fare for at blive overset og glemt.

Handicap og familieliv

I forhold til familien er det vigtigt, at man enten som forældre til et handicappet barn eller som handicappet forældre, kone eller mand kan blive ved med at udfylde en rolle i familien. At få lov til blot at være forældre, at være kone, at være mand er meget vigtigt for de fleste.

For kvinder (og særligt for den ældre generation) gælder kampen for at bevare identitet blandt andet, at man fortsat kan holde huset og passe børnene. Man må tilpasse arbejdsopgaver og tempo til det funktionsniveau man har, og her kan overvejelser om at foretage væsentlige forandringer i livet, fx at flytte til et noget mindre hus eller i lejlighed, komme ind i billedet.

> Brittas diskusprolaps betyder, at hun ikke bare lige kan gøre hele huset rent som før i tiden. Nogle gange kan hun fx ikke engang skære franskbrød eller løfte armene, så hun kan hænge tøj op, og så har hun måttet lære at acceptere at vente med det, til hun kan bruge armene igen.[...] Britta kunne til tider godt tænke sig at flytte til en lille lejlighed, fordi det er svært at klare at holde så stort et hus i orden. (Revalideringscenter. Bruger. Kvinde 35 år. Diskusprolaps).

For forældre til børn med handicap, for unge med handicap og for mennesker i bo- og døgntilbud er det vigtigt på længere sigt, at den handicappede bliver fri og selvstændig i forhold til forældre og/eller institution. At kunne klare sig selv er meget vigtigt for disse grupper. Her er det især et væsentligt mål for fremtiden, at man på et tidspunkt får mulighed for at bo for sig selv, enten alene eller i et bofællesskab med ligestillede.

> *»Når jeg engang flytter, så skal jeg bo i egen lejlighed«.* Det mener Torben godt, at han kan, for det har han bevist under opholdet i botræningstilbudet. (Bo- og døgntilbud. Bruger. Mand 22 år. Downs Syndrom).

Igen er det ønsket om at være uafhængig og selvhjulpen, der er centralt. Brugerne ønsker at være uafhængige af andre, og det er vigtigt selv at kunne tilrettelægge hverdagen, som man ønsker.

I det hele taget gælder det, at familielivet sættes på en prøve, når man pludselig skal til at forholde sig til handicap. Og dette skyldes i nogle tilfælde, netop at familiens traditionelle rollefordeling udfordres enten fordi enten faren, moren eller ægtefælle pludselig ikke kan det samme som før, eller fordi man i familien pludselig må løfte nye opgaver.

> Sidste vinter havde Grethe det meget dårligt og kunne ikke meget selv. Da hun jo er gift, forventes det, at hendes mand klarer det hele selv, så hun kunne ikke få hjemmehjælp til bl.a. personlig pleje. Hun kunne få 20 minutter om dagen. I foråret var hun helt derude, hvor hun overvejede at komme over i en plejebolig i nærheden. (Hjælpemiddelcentral. Bruger og mand. Kvinde 56 år. Sclerose).

Blandt de brugere vi har talt med, får vi i vid udstrækning bekræftet, at det kan være meget belastende for parforholdet, at det konstateres, at ønskebarnet har et handicap.

Ligeledes fortæller enkelte brugere om, hvorledes det kan være svært selv at blive handicappet, hvis ægtefællen ikke kan acceptere, at man nu er begrænset i sin livsudfoldelse, og hjælpe til der, hvor dette måtte være nødvendigt. Rollen som partner belastes således ofte af, at handicap bliver en del af tilværelsen.

Også for søskende kan det være meget svært at få en bror eller søster, der er handicappet. Barnet med handicap kræver meget opmærksomhed og omsorg, og det kan være svært som forældre også at huske at få tid til at tilgodese ikke-handicappede søskendes umiddelbart mindre presserende behov for opmærksomhed, hjælp og omsorg. Det er med andre ord svært at bibeholde forældrerollen over for de ikke-handicappede børn. Dette dilemma giver forældrene en konstant dårlig samvittighed. Dels over for de ikke-handicappede søskende. Dels over for det barn, der har et handicap, når det nogle gange om måneden sendes i aflastning uden for hjemmet.

Handicap, arbejds- og fritidsliv

Nedsat funktionsevne eller nye opgaver i hverdagen gør, at brugeren kan magte mindre i forhold til et arbejdsliv. Bevarelse af tilknytningen til arbejdsmarkedet er dog, som familielivet, ligeledes i centrum for mange af brugerne. Er brugeren allerede på arbejdsmarkedet, gælder det om at bevare tilknytningen i en eller anden form, og er brugeren ude af arbejdsmarkedet, drømmer man om at finde et job. Igen er det et spørgsmål om at bevare/opbygge en identitet uafhængig af ens handicap. Ligeledes er det vigtigt for mange, dels at have en funktion i forhold til samfund og familie, dels at være en del af det sociale netværk, der eksisterer på en arbejdsplads. Ligesom det for nogle er væsentligt at kunne klare sig selv økonomisk. Sidst men ikke mindst, er arbejds- og familieliv forbundet med livsindhold og udvikling.

> Britta har svært ved at acceptere, at hun har det så dårligt, fordi hun selv har været selvstændig og arbejdet mange timer om ugen. Hendes mand har sin egen virksomhed, hendes forældre og svigerforældre er også selvstændige og knokler derudaf. *»Jeg føler ikke rigtig, jeg er en*

del af det mere, som jeg var en del af«. Britta er bange for at falde til ro og derfor ikke at komme længere.

»Jeg kan godt se i dag, at der er ikke noget at gøre, men jeg har stadigvæk et håb indeni mig om at komme ud på arbejdsmarkedet«. Hvis hun får det lidt bedre, vil hun gerne arbejde bare et par timer dagligt hos en tandlæge. (Revalideringscenter. Bruger. Kvinde 35 år. Diskusprolaps).

Per holdt op med at arbejde i 1998 efter lægens ordre. I årene før arbejdede han som eksportchauffør. Han havde helst set, at han stadig var på arbejdsmarkedet, men han blev nødt til at stoppe. Fx fik han mange smerter i venstre arm, når han skulle rykke i presenningen på lastbilen. *»Jeg bøjer mig ellers normalt ikke. Ikke for noget, der hedder sygdom«.* (Revalideringscenter. Bruger. Mand 47 år. Ødelagt ryg).

Mange brugere oplever, at de planer, de hidtil måtte have haft for arbejdslivet, må justeres, når handicap bliver en del af tilværelsen. Planer for uddannelse og job må harmonere med funktionsniveauet og de begrænsninger, der knytter sig hertil.

Ole siger, at han havde en drøm om at komme til at læse psykologi, men han tænker, at det også kan være fjollet at bruge sin tid på noget så tidskrævende, når han nu ikke har så mange kræfter, og muligvis heller ikke har så meget tid. (Hospitalsafdeling. Bruger. Mand 38 år. Hjerteoperation og kræft).

Det kan være forbundet med stor frustration at søge tilbage på arbejdsmarkedet, efter man selv eller ægtefællen har fået et handicap, eller efter, at man har fået et barn med et handicap. I en del familier går den ene forælder (langt hyppigst moderen) helt eller delvis på »tabt arbejdsfortjeneste«. Nogle forsøger mange gange at vende tilbage til arbejdsmarkedet uden succes. De fleste bliver dog ved med at forsøge, idet jobbet opleves af nogle som en måde, hvorpå man kan komme væk fra et til tider problemfyldt hjemmeliv.

I det hele taget er det vigtigt for brugerne at bevare et aktivt liv, også i fritiden. At kunne selv er vigtigt, og derfor er det også essentielt for brugeren, i så vid udstrækning som muligt, at kunne fortsætte med at gøre det hun tidligere har gjort, på trods af, at handicappet nu er kommet til.

> Pers ønske til fremtiden er: *»At hver kan svare sit. At jeg kan få betalt min gæld, og vi kan få mad på bordet. Og vi kan have et godt sammenhold i familien (...) Og jeg har noget, jeg kan gå og tulre rundt med i mit eget tempo«.* (Revalideringscenter. Bruger. Mand 47 år. Ødelagt ryg).

I forhold til familie, arbejds- og fritidsliv er det vigtigt at kunne klare sig selv og at kunne indgå i fællesskaber og bidrage hertil så godt som muligt.

Livsfaser og progredierende handicap

Problematikker omkring accept af de begrænsninger, som handicappet giver i livet, justering af ambitionsniveau og ønsker for fremtiden har særlig betydning for de mennesker, der har et progredierende handicap. Hos denne gruppe udvikler handicappet sig således, at funktionsnedsættelsen til stadighed forværres, og følgelig bliver man nødt til løbende at revurdere fremtidsplaner på forskellige fronter.

Flere brugere fortæller, hvorledes det kan være særlige manifestationer fra omverdenen, der har fået dem til at erkende, at de nu igen er blevet lidt dårligere. Fx når man som synshandicappet får frataget kørekortet, eller når man bliver tilbudt et nyt hjælpemiddel, som man ikke selv mente at have brug for.

> Det var det højre øre, der var værst til at starte med, men så fik Gerda at vide, at hun skulle have høreapparat på det venstre øre også, for det var blevet dovent. Det synes hun var hårdt at få at vide. *»Der gik jeg ned med flaget, fuldstændig. Nu synes jeg pludselig, at nu var jeg lige til lossepladsen«.* (Høreinstituttet. Bruger. Kvinde 70 år. Svært høre-hæmmet).

> Jens måtte sige farvel til sit kørekort, men beholdt traktorkørekort. Det var hårdt at måtte sige farvel til kørekortet. (Synscentralen. Bruger. Mand 43 år. Grøn stær).

Her knytter en særlig problematik sig til gruppen af udiagnosticerede mennesker med handicap, idet denne gruppe ud over problemer med at leve med et nedsat funktionsniveau, også lever med den usikkerhed, der knytter sig til uvisheden omkring, hvorledes tilværelsen og funktionsniveauet udvikler sig over tid.

> *»Det er det, der er svært at leve med, det er hammersvært, det er også det, man kører ned på, især når man er alene med børnene, fordi du går hele tiden og tænker på, hvad der er galt med hende, hvad kan jeg gøre, hvordan skal hun plejes, og hvordan skal hun trænes i børnehaven, ikke, så det er hårdt, men det går«.* (Specialbørnehave. Mor til bruger. Pige tre år. Udviklingshæmmet).

Også overgangen fra en livsfase til en anden, eksempelvis fra barndom til ungdom, kræver ofte stillingtagen til nye problematikker og omstilling til nye forhold. Valg af boligform, uddannelse og job giver ofte anledning til store bekymringer.

Glæde

At livet med handicap ikke blot rummer frustration og begrænsninger, kommer ligeledes til udtryk hos en del brugere. Vi finder det mønster, at brugerne glædes over, at de (igen) kan klare ting selv, at børnene udvikler sig og kommunikerer, og at arbejde og familieliv fungerer godt. I vore interview hænger historierne om glæde i livet i en del tilfælde sammen med, at en bruger har modtaget rådgivning eller behandling, og at konsekvenserne af denne har været en højere livskvalitet.

> Efter operationen for grå stær følte Åse sig som et nyt menneske. Hun kunne pludselig se en masse ting igen, og hun kunne læse avisen. (Høreinstitutet. Bruger. Kvinde 53 år. Døv. Synshæmmet).

Her knytter der sig, særligt for mennesker med fysiske handicap, en særlig problematik til hjælpemidler, idet erhvervelsen af det rette hjælpemiddel på eksempelvis høre- eller synsområdet, for mange brugere forbindes med en stor forøgelse af livskvalitet, idet brugerens mobilitet og muligheder forbedres.

Ligeledes kan accept af, at man må leve med de begrænsninger, som handicappet byder, være en stor lettelse. Her erfares valget om at tage tingene, som de kommer og ikke bekymre sig for meget om fremtiden, som et skelsættende vendepunkt for nogle brugere.

> Hvad angår fremtidsplaner, siger Grethe følgende: *»Jeg prøver på at leve i nuet og prøver at se livet fra den positive side. Jeg går til mange undersøgelser, og der er hele tiden nyt i vejen, så det gælder om at holde humøret oppe og ikke lade sig gå på af alle de nye ting der er problemer med«.* (Hjælpemiddelcentral. Bruger og mand. Kvinde 56 år. Sclerose).

Frustrationen kan jo netop være stor over gentagne gange at måtte se, at planer og ønsker ikke kan indfries. Derfor vælger nogle at skåne sig selv ved ikke at planlægge for meget, men i stedet glæde sig over livet, som det former sig her og nu. Ligeledes kan fremtiden synes uoverskuelig og svær at kapere.

> *»Man prøver at beskytte sig selv ved ikke at stille for høje krav og have for store ambitioner«.* Hvis bare han kommer til at gå, er forældrene glade, og hvis han kommer til at forstå lidt af, hvad de siger og selv får lidt sprog, ville det også være store ting. (Småbørnsvejledning. Forældre til bruger. Dreng et år. Ingen diagnose.)

> *Fremtidsplanerne for Vibe er, at hun skal starte i skole august 2001, men længere tør forældrene ikke at lægge planer. Det bliver meget hurtigt uoverskueligt for dem begge.* (Specialbørnehave. Mor til bruger. Pige seks år. Hjernelidelse).

Forældre til handicappede børn bekymrer sig i det hele taget meget om, hvorledes børnene skal klare uddannelses- og boligmæssige skift i

barndoms- og ungdomsårene. Og for denne gruppe gælder det, at det er afklaring omkring børnenes fremtid, der kan give lettelse.

I nogle tilfælde er brugeren pludselig blevet tvunget ud i situationer, hvor hun måtte overkomme nye opgaver eller opgaver, der ellers normalt ville være hjælp til, og her kan det være en stor sejr at finde ud af, at man selv kan klare ting, man ellers ikke troede, man magtede eller kunne.

> Gerdas mand døde pludselig i en alder af 66 år, og Gerda valgte at arbejde nogle år derefter for at kunne klare sig selv [...] Ellers er Gerda generelt efter mandens død blevet mere åben, og hun synes, at hendes selvværd også er blevet bedre. Hun har jo efterhånden måttet klare tingene selv, og hun mener, at hun er blevet meget bedre til at fortælle folk, at de skal tale højt og tydeligt. (Høreinstitut. Bruger. Kvinde 70 år. Svært hørehæmmet).

Opsummering

Brugerne oplever stor frustration over at få en handicapdimension ind i tilværelsen. Dette skyldes blandt andet, at livet opleves som mere besværligt, når man, mere eller mindre pludseligt, ikke kan de ting (praktisk eller i overført betydning), man tidligere har kunnet.

Planer for arbejdsliv og familieliv må revideres, og ofte må brugeren justere ambitionsniveauet for begge dele i forhold til de nye realiteter, der gør sig gældende. Denne proces kræver først, at man som bruger accepterer, at handicappet giver nogle begrænsninger for, hvad man kan i livet. Derefter gælder det om at få arbejdsliv og familie og fritid til at hænge sammen på optimal vis. Helt overordnet udtrykker en stor gruppe brugere, at det er essentielt at kunne klare sig selv så langt hen af vejen som overhovedet muligt, og at kunne fortsætte med at gøre de ting, der var væsentlige, før man fik handicapdimensionen ind i sin hverdag.

Det er brugere med erfaringer som disse, der møder rådgivningsenhederne.

4.2 Rådgivningens betydning for brugerens liv

Vi har spurgt til, hvilken betydning rådgivning som helhed har haft i brugernes liv.

Tabel 4.1 Hvilken betydning har rådgivning i brugernes liv?

Meget væsentlig	48	34% af alle interviewpersoner
I nogen grad væsentlig	13	9% af alle interviewpersoner
Ikke væsentlig eller ikke rådgivet	10	6% af alle interviewpersoner
Ikke kategoriseret[1]	72	50% af alle interviewpersoner
Total	143	100%

1 »Ikke kategoriseret« betyder, at der ikke foreligger præcis eller entydig information til at efter-kategorisere brugernes udsagn i forhold til de angivne kategorier. Grunde hertil kan bl.a. være, at kategorierne ikke er relevante for brugeren, eller at brugeren ikke ønskede eller kunne svare entydigt på spørgsmål i relation til de pågældende kategorier.

Den største del af brugerne udtrykker, at rådgivningen har været afgørende for, hvorledes de har kunnet takle livet med handicap. Flere siger, at det havde været umuligt at klare tilværelsen med et handicap uden denne rådgivning. Rådgivning betragtes således som forudsætningen for, at det liv, man ønsker, har kunnet etableres eller fortsættes på et acceptabelt niveau. For gruppen af brugere, der udtrykker, at rådgivningen har været afgørende i livet med handicap, er rådgivningen den redningsplanke, der dukker op i en situation, hvor brugeren ellers ikke havde klaret at holde sig oven vande.

> *»Én ting er sikkert. Hvis jeg ikke havde haft den småbørnskonsulent, så tror jeg, at jeg var gået ned med flaget. Så tror jeg ikke, at jeg havde kunnet overskue det«.* (Specialskole. Mor til bruger. Dreng otte år. Ingen diagnose. Sent udviklet).

> Rådgivning har haft stor betydning i familiens liv. *»Den har været alfa og omega«.* (Specialskole. Mor til bruger. Pige 14 år. Psykomotorisk retarderet. Epilepsi).

At 34% af brugerne karakteriserer rådgivningen som meget væsentlig, er ikke et udtryk for, at denne gruppe er tilfredse med al den rådgivning, de har modtaget. Blot vurderer man, at livet med handicap, trods alt, er blevet meget lettere at overkomme med rådgivningens hjælp. Nogle af disse brugere har dog brugt megen energi på at nå frem til nogle af de tilbud, som de har benyttet.

Andre udtrykker sig mere moderat, om end rådgivningens indflydelse på livskvaliteten anerkendes. Samtidig betones det, at der også er andre ting, der er væsentlige for, hvorledes man klarer tilværelsen med handicap.

> *»Rådgivning er ikke grundlaget for min eksistens, men det har gjort livet en del lettere«.* (Synscentralen. Bruger. Mand 20 år. Stærkt svagtsynet).

Ofte har man som bruger ikke modtaget et konsistent tilbud, der enten har været godt eller skidt. Her differentierer nogle brugere i rådgivningens betydning, idet det, der har været relevant, veltilrettelagt og anvendeligt, selvfølgelig har været væsentligt, mens anden rådgivning kan karakteriseres som ligegyldig, uvæsentlig eller måske har det endda haft en negativ effekt.

> *»... de steder, hvor det virker, der har det jo haft den betydning, at det har været noget positivt, og det har været godt, og dejligt at kunne tage imod, og få lov til at tage imod. Men de steder, hvor det har været forkert rettet, og hvor det ikke har passet ind, der har det været noget lort. Der har det haft en negativ betydning, eller ingen betydning. Selvfølgelig kan det være med til at åbne øjnene for, hvilke eksakte behov man har (en fejlrådgivning)«.* (Hospitalsafdeling. Bruger. Mand 38 år. Hjerteoperation og kræft).

Her påpeges det dog også, at en mindre væsentlig eller decideret dårlig rådgivning også til tider kan have den indirekte konsekvens, at man som bruger selv bliver opmærksom på, hvor og hvordan man så i stedet har behov for hjælp. Hvad man kunne vælge at kalde dårlig rådgivning, kan således udmærket føre til en afklaring hos brugeren. Denne vej til erkendelse hos brugeren, indebærer dog hyppigt en del frustration og bekymring, før man når til denne indsigt i egen situation og egne behov.

Selv hvor rådgivningen er af helt essentiel karakter og endda velfungerende, kan det endda være forbundet med nogle komplikationer at få det hele til at hænge sammen rent praktisk. At modtage rådgivning er tidskrævende og mentalt krævende, og det er derfor ofte med blandede følelser, at brugeren fylder hverdagen op med hyppige kontakter til rådgivere.

> Det havde ganske enkelt været fuldstændigt uoverskueligt uden rådgiverne, men samtidig har det været hårdt hele tiden at fare fra det ene sted til det andet. (Småbørnsvejledning. Mor til bruger. Dreng seks år. Udviklingshæmmet).

Det er i det hele taget hårdt og tidskrævende at skulle vænne sig til at have handicap tæt inde på livet, og her er de mange kontakter til forskellige rådgivninger et stressmoment, som mange nævner (jf. ovenfor).

I det tilfælde, hvor brugerne mener, at rådgivningen ikke har været væsentlig i deres liv, er det for nogle forbundet med, at de mener, at rådgivningsenheden ikke har ydet nogen rådgivning.

> Den rådgivning, faren har fået, har ikke betydet noget særligt for dem. De har primært fået økonomisk rådgivning og lidt information, ikke egentlig rådgivning, som faren vil forstå det, altså rådgivning om, hvilke tilbud der findes, og hvordan man benytter sig af dem. (Taleinstitut. Far til bruger. Pige seks år. Læbe-gumme-ganespalte).

I forlængelse heraf udtrykker nogle, at de oplever, at de selv har måttet være meget opsøgende i forhold til at få informationer. Denne gruppe føler ikke, at de har modtaget rådgivning, men snarere, at de selv med det opsøgende arbejde har uddannet sig til at være deres egne rådgivere. Her er det især de kommunale sagsbehandlere, der står for skud. Idet denne brugergruppe i forbindelse med det opsøgende arbejde også er blevet bekendt med servicelovens indhold. De ved således udmærket, at det er den kommunale sagsbehandler, der bør løfte opgaven med at koordinere og informere.

4.3 Familie og venners betydning for brug af rådgivning

Familie og venner udgør for mange brugere et væsentligt supplement til den rådgivning, de får fra systemets side, hvilket også fremgår af kapitel 7. Den støtte og opbakning, brugerne kan hente her, er nødvendig for at kunne klare sig igennem de problemer, som livet med handicap rummer.

Ligeledes er der en del brugere, der rent praktisk benytter familie og venners hjælp i forbindelse med brugen af rådgivningen.

Støtte, opbakning og den hjælpende hånd

Vi har spurgt brugerne om, hvilken betydning venner og familie har for brugerens brug af rådgivning. Idet det igen skal pointeres, at brugeren enten er den handicappede selv eller pårørende til den handicappede (typisk forældre eller ægtefælle).

Tabel 4.2 Hvor væsentlige er familie og venner i forhold til brug af rådgivning

Vurdering	Antal	Procent
Stor betydning	41	29%
Nogen betydning	33	23%
Ingen betydning	27	19%
Ikke kategoriseret[1]	42	29%
Total	143	100%

1 »Ikke kategoriseret« betyder, at der ikke foreligger præcis eller entydig information til at efter-kategorisere brugernes udsagn i forhold til de angivne kategorier. Grunde hertil kan bl.a. være, at kategorierne ikke er relevante for brugeren, eller at brugeren ikke ønskede eller kunne svare entydigt på spørgsmål i relation til de pågældende kategorier.

Familie og venner bruges i enkelte tilfælde som rådgivere, men fungerer ofte som forudsætningen for, at brugeren kan anvende anden rådgivning. Ligeledes er familie og venner en vigtig ressource, når det drejer sig om at finde rundt i rådgivningssystemet, og når »kampen« gælder dette at få adgang til den rådgivning, brugeren ønsker.

Rent praktisk gælder hjælpen ofte aflastning i hverdagen, hvor familie og venner hjælper med børnepasning, småopgaver i hverdagen og deslige.

> Uden familien havde det slet ikke kunnet lade sig gøre at forsøge alternative veje for Anders. Faren og moren har arvet nogle penge fra Anders oldemor, og det er dem, der finansierer hele projektet. Derudover er Anders bedsteforældre flinke til at hjælpe til omkring Anders. Fx tager mormoren sig af Anders hver tredje weekend, så faren og

moren kan tage sig lidt tid til hinanden. (Specialbørnehave. Forældre til bruger. Bruger. Dreng to år. Psykosomatisk udviklingshæmmet og epilepsi).

På det mindre konkrete niveau gælder brugen af venner og familie trøst og almindelig opbakning. Der er stort behov for, at nogen kan lægge øre til, når man er frustreret eller ked af det. I det personlige netværk henter man styrke til at klare livet med handicap, og ikke mindst livet med rådgivning.

Det er ikke nemt at tale med den tætte familie, men de vil gerne trøste...(Småbørnsvejledning. Mor til bruger. Pige to år. Cerebral Parese).

Mange brugere trækker også helt konkret på familie og venner i forhold til kontakten til det etablerede system. Mødet med rådgivning kan til tider lettes ved, at man helt praktisk drager det personlige netværk ind i rådgivningsrelationen. For eksempel pointerer flere, at det kan være rart at have en med til møder med de forskellige rådgivere. Dels fordi to par ører hører mere end et par. Dels fordi det kan være en enorm lettelse at have en med, der kan føre ordet i rådgivningssituationen.

»...Hvis jeg selv har været ked af at skulle et sted hen, så har der altid været én fra familien parat til at gå med mig. Og der er de gode nok...«. (Høreinstitut. Bruger. Kvinde 70 år. Svært hørehæmmet).

Her tilføjer nogle, at det faktisk kan være helt afgørende, at man har et godt personligt netværk i de situationer, hvor man ikke selv kan tage kampen op imod systemet, hvor dette er påkrævet. Et godt netværk bliver derfor, i disse tilfælde, forudsætningen for, at man overhovedet får den rådgivning, man ønsker.

»Dem der ikke selv kan tage op og slå i bordet, sakker længere bag ud end en, der har mulighederne. Og det handler sgu om netværk. Der er himmelvid forskel på mig og så min nabo derinde. Han har sclerose og er meget handicappet, mere end mig. Men fordi hans netværk ser ud, som det gør, så er han langt mere bagud af valsen end

mig«. (Hospitalsafdeling. Bruger. Mand 38 år. Hjerteoperation og kræft).

En særlig opbakning fra det personlige netværk har de, der har venner eller familie med en relevant faglig baggrund. Et mindre antal af de brugere, vi har talt med, har sygeplejersker, læger, socialrådgivere eller andet inden for netværket, og her erfares det, at det er en stor hjælp at have en fagligt kompetent person at spare med i forhold til at vurdere og anvende den rådgivning, man modtager.

Ikke blot faglighed, men også personlig erfaring med handicappet kan være rar at finde i det personlige netværk. Her er det den andens personlige erfaringer, som man kan anvende i egen brug af rådgivning.

Personlige relationer versus klientrollen

Venner og familie har også en plads i forhold til den etablerede rådgivning, netop fordi den personlige relation er vigtig som alternativ til klientrelationen mellem rådgiver og bruger. Nogle brugere oplever, at det kan være utroligt belastende altid at have rollen som klient. For denne brugergruppe gælder det, at man rekreerer i samværet med familie og venner, hvor man kan være sammen i et fællesskab, hvor identiteten som handicappet ikke er brugerens væsentligste identitet (jf. ovenfor).

Mads' venner rådgiver ham ikke. De støtter ham snarere ved IKKE hele tiden at fokusere på hans handicap og mangler, men i stedet behandler ham som den, han er, en selvstændig person. Mads føler, at det kan være opslidende hele tiden at være i klientens rolle, at blive taget hensyn til hele tiden osv. (Synscentralen. Bruger. Mand 20 år. Stærkt svagtsynet).

Denne positive betydning af familie og netværk sættes dog i relief, når brugerne giver eksempler på, at støtten er fraværende.

Medvirkende til, at Astrid skjulte sit handicap og ikke skabte kontakter til andre hørehæmmede og døve, var, at hendes mand ikke ville acceptere hendes handicap. *»Du har ikke de problemer, sagde han. Han har aldrig taget hensyn til mit handicap, og det er også derfor,*

at vi nu er separeret.« (Høreinstitut. Bruger. Kvinde 48 år. Stærkt nedsat hørelse. Tinnitus).

Familie og venner – det er ikke altid let

I de tilfælde, hvor brugeren udtrykker, at venner og familie har en mindre væsentlig betydning i forhold til brugen af rådgivningen, er der forskellige ting, der går igen hos flere brugere.

For det første nævnes det, at det kan være svært at støtte sig til venner og familie, når disse hverken har personlig erfaring med handicap, eller en professionel uddannelse, der gør dem kompetente som supplement til rådgivningen.

> Dorthes forældre har betydet meget i den forstand, at det var dem, der i sin tid kontaktede synskonsulenter og var meget opsøgende. *»Ellers kan de ikke støtte mig, hverken praktisk eller følelsesmæssigt. De gør, hvad de kan, men det er ikke det samme, som når man har en specialviden, enten på egen krop, eller rent fagligt«.* (Synscentralen. Bruger. Kvinde 29. Synshandicappet).

Her gælder det specifikt på høreområdet, at problemet med at støtte sig til familie og venner allerede opstår, når det drejer sig om at kunne kommunikere. Hvis personer i det nære netværk ikke vænner sig til at bruge tegnsprog og til at tale højt og tydeligt, frustreres brugeren blot over kontakten.

For det andet pointeres det i forlængelse heraf, at man som bruger ikke altid får den forståelse, man kunne ønske sig hos de nærmeste. Som pårørende ved man måske ikke altid, hvorledes man skal takle en given situation, og grundet misforståelser eller manglende viden og kommunikation, skuffes brugeren eller de pårørende.

> Familie og venner har ikke haft den store betydning for familiens brug af rådgivning, og mange gange har det været problematisk at komme ud med Magnus, da han er allergiker og skal have speciel kost. Til en familiesammenkomst blev Magnus placeret ved børnebordet, mens hans yngre søskende sad sammen med de voksne, så forståelsen for hans handicap kunne også godt være større hos nogle.

(Specialskole. Forældre til bruger. Mand 17 år. Svulst i hjernen. Sclerose. Retarderet).

Som et tredje aspekt, nævner nogle, at det kan være svært at få støtte fra familie og venner, netop fordi disse er meget personligt engagerede i forløbet. Nogle brugere mener således, at det kan være svært at hente opbakning hos en kreds af mennesker, der selv er personligt påvirket af, at brugeren må leve med sit handicap.

»Det personlige netværk bruger vi også, men det er jo svært, for familie og venner er jo følelsesmæssigt involveret i det«. (Hjælpemiddelcentral. Bruger og mand. Kvinde 56 år. Sclerose).

Som et fjerde aspekt nævnes det, at man som bruger også må passe på ikke at overbebyrde og trætte det personlige netværk med de dele af tilværelsen, hvor handicappet fylder meget. Det er således væsentligt at sørge for, at handicappet ikke bliver omdrejningspunktet for relationen til venner og familie. Igen kan dette forklares med, at det er vigtigt at have en identitet, hvor man ikke blot er handicappet, men også en ven, en kæreste eller et familiemedlem, der behandles som dette, uafhængigt af handicappet.

Familie og venner er noget, Rikke har brugt rigtigt meget. Men hun passer meget på ikke udelukkende at tale om problemer og om det, at være blind. (Synscentralen. Bruger. Kvinde 25 år. Blind).

Og her er det svære selvfølgelig, at personer med handicap til tider kan være nødt til at bruge familie og netværk til at afhjælpe problemer og frustration, der er opstået i forbindelse med brugerens handicap.

Enkelte brugere oplever, at de mister kontakten til venner og/eller familie i forbindelse med, at de selv eller ægtefællen får et handicap, eller man får et barn med et handicap. Dette kan være et utroligt hårdt slag, når man samtidig står over for at skulle lære at finde sig tilrette i livet med handicap og rådgivning.

Handicapnetværk

Hvor familie og venner ikke slår til eller er fravalgt i forhold til rådgivning, er mange brugere utroligt glade for de forskellige netværk, der udspringer af handicapmiljøer, eksempelvis forældreforeninger, brugerforeninger, mødesteder osv. Disse kan bruges til mange ting, og i nogle tilfælde bliver bekendtskaber knyttet ad denne vej, til venner videre hen i livet.

Flere udtrykker, at det er fra netværk med ligestillede, at de får den mest betydende rådgivning, støtte og opbakning, der gør dem til effektive brugere af rådgivningssystemet.

> Forældreforeningen har fx hjulpet med råd om hjælpemidler og håndtering af problemer. *»I det hele taget er andre forældre med børn med handicap næsten det aller aller bedste«*. (Specialbørnehave. Mor til bruger. Pige fire år. Udviklingshæmmet).

> Dorthe opfatter de andre synshandicappede som GODE rådgivere. (Synscentralen. Bruger. Kvinde 29 år. Synshandicappet).

Handicapnetværk er fantastisk gode, hvor det drejer sig om at dele erfaringer brugerne imellem. Her får brugerne viden, ikke blot om, hvilke muligheder de ifølge loven har, men også hvilke problemer man kan støde ind i, når man kræver sin ret.

> Erfagruppen har haft en stor betydning for Åse, specielt socialt set. Hvis ikke Åses samlever havde stablet erfagruppen på benene og hermed fået rådgivning på banen, siger Åse, at hun ikke ved, hvor hun havde været i dag. (Høreinstitutet. Bruger. Kvinde 53 år. Døv. Synshæmmet).

Udveksling af erfaringer gælder i høj grad, hvilke rettigheder man har som bruger, og hvilke muligheder der er i fremtiden. I handicapnetværk møder brugeren andre brugere med personlige fortællinger, der skildrer verden fra et brugerperspektiv. Her har næsten al anden information svært ved at konkurrere, fordi brugererfaringer netop helt konkret skildrer, hvad der erfaringsmæssigt er muligt, og hvordan man bedst opnår de resultater og den rådgivning, man ønsker.

Anden rådgivning modtager hun mest blandt venner og bekendte, svagtseende venner og bekendte. Kontakten her er primært skabt gennem Dansk Blindesamfunds Ungdom samt GAS (Gruppen af Svagtsynede), det var en genial gruppe, et socialt forum for at udveksle erfaringer.

Rådgivningen er meget god, fordi man kan høre andre, hvad de har fået. Der findes ikke noget opsøgende rådgivning; *»der er ikke nogen kommunal sagsbehandler, der spørger, om man ikke har lyst til at bestille en bærbar pc«*, man skal selv søge den, og så skal man jo vide det, det er bl.a. det, Dorthe bruger sit netværk af andre svagtseende til. (Synscentralen. Bruger. Kvinde 29 år. Synshandicappet).

Forældre til handicappede børn er især meget bekymrede for, hvad der skal blive af børnene, når de forlader skolesystemet og skal flytte hjemmefra, og her kan det være utroligt dejligt at få kontakt til andre, for hvem denne overgang har været succesfuld.

Moren fortæller, at de har snakket lidt med et forældrepar, som er venner med nogle af deres egne venner. Forældrene har en stærkt ordblind søn, men han er kommet i lære. Det har derfor været positivt at snakke med dem. *»Så tænker man, det er ikke helt håbløst, for det ligger jo én meget på sinde, at ens børn kommer godt i vej«*. (Taleinstituttet. Bruger og mor. Dreng 12 år. Indlæringsvanskeligheder).

På længere sigt udvikler disse brugernetværk sig nogle gange til en mere etableret indsats for at få ændret rådgivningen på handicapområdet. Her bruger brugere i fællesskab deres erfaringer til at skubbe på, så der bliver foretaget ønskede ændringer.

Kommunen opfordrede Grethe til at kontakte dagcentret for at få etableret et fællesskab for yngre handicappede, og det lykkedes. Der blev indbudt fem scleroseramte, og de fire mødte op, og disse fire hænger stadig ved. Nu har gruppen fået flere medlemmer, så de er oppe på godt ti stykker. Medlemmerne er ca. mellem 38 og 58 år gamle. De har søgt om penge gennem 115-puljen, så der kan være forskellige aktiviteter. Grethe sidder bl.a. i en gruppe med tre mænd,

og de er ved at lave en pjece, som de vil dele ud for at fortælle, at de eksisterer. I den forbindelse har de været i avisen. Derudover har de haft en foredragsholder fra et bosted ude. *»Så nu er vi en samlet gruppe, der prøver at kæmpe videre for at få forbedret forholdene«*. (Hjælpemiddelcentral. Bruger og mand. Kvinde 56 år. Sclerose).

Opsummering

Det opleves for mange brugere som et stort chok at konstatere, at man selv eller en pårørende har erhvervet eller fødes med et handicap. Ligeledes er det forbundet med mange problemer at skulle lære at leve livet med handicap. Det er i dette liv, rådgivning skal have en plads. Og ikke mindst med det formål at afhjælpe nogle af de problemer, som livet med handicap rummer. Det er dette livsperspektiv, som rådgiveren møder hos mange af de brugere, som hun skal rådgive.

Som ny bruger skal man ikke blot vænne sig til livet med handicap, men også lære rådgivningssystemet at kende. Hvor koordinering og kombination ikke fungerer optimalt, erfares dette møde som yderst problematisk og frustrerende. Det netværk af potentielle rådgivere, man som handicappet kan benytte sig af, synes svært at afdække. Og ligeledes kan store forskelle i, hvorledes de forskellige kommuner forvalter lovgivningen på området, virke blokerende for brugeren. Her kan familie og netværk være en stor ressource, som brugerne anvender som supplement til det institutionaliserede professionelle rådgivningssystem.

Venner og familie kan dog sjældent erstatte det professionelle system, og selv hvor vejen til god rådgivning har været lang og svær, opleves rådgivningen for en del brugere som noget, man ikke kunne klare sig foruden.

5 Etablering af kontakt og rådgivningens karakter

5.1 Hvordan fik brugeren kontakt med rådgivningsenheden?

Kommunale medarbejdere har kritiseret amtslig rådgivning for ikke at være tilstrækkelig synlig, og for at det er svært at få kendskab til den relevante rådgivning (Rieper m.fl. 2001). Hvordan får brugere kontakt med den pågældende amtslige rådgivning? Sker det gennem andre offentlige instanser såsom kommunale forvaltninger eller institutioner, sker det gennem andre amtslige rådgivninger og institutioner, eller gennem privat praktiserende behandlere? Er det den pågældende rådgivning, der er opsøgende? Eller formidles kendskabet til den aktuelle amtslige rådgivning gennem handicappedes eller pårørendes egen omgangskreds, deres sociale netværk?

I interviewet er spurgt til, hvordan brugerne havde fået kendskab til og kontakt med den pågældende amtslige rådgivning. Svarene har vi opdelt efter, om brugerne fik kontakt med den amtslig rådgivning:

- gennem andre offentlige rådgivere og institutioner
- ved, at den pågældende rådgivning selv kontaktede den handicappede eller pårørende, dvs. var opsøgende
- gennem eget netværk, eller
- ved, at brugeren havde kendskab til rådgivningen på forhånd, dvs. de kendte til rådgivningen, før deres behov opstod.

En oversigt over, hvordan kontakten til den amtslige rådgivning blev etableret, viser, at kontakten helt overvejende bliver etableret via offentlige rådgivere og institutioner, dernæst følger kontakt via eget netværk, kendskab på forhånd, og til sidst ved, at rådgivningen selv har været opsøgende. De privat praktiserende læger og andre behandlere nævnes i mindre ud-

strækning. Af offentlige rådgivere og institutioner er det hyppigst kommunale medarbejdere, der etablerer kontakten til den amtslig rådgivning, men herefter er det amtslige medarbejdere (i forvaltning eller institutioner, inklusive sygehuse), der nævnes hyppigst.

Tabel 5.1 Hvordan er kontakt til den pågældende amtslige rådgivning blevet etableret? Antal svarpersoner fordelt på kontaktformidler

Kontakt via	**Antal interviewpersoner**
Kommunale medarbejdere	46
Amtslige medarbejdere	36
Eget netværk	21
Kendskab på forhånd	13
Privat praktiserende behandlere og andre	9
Amtslig rådgivning opsøgende	7
Uoplyst	11
I alt	143

Vi har undersøgt, om kontaktmønstret er forskelligt i de tre amter. Tabel 5.2 tyder på, at dette ikke i udpræget grad er tilfældet. Dog synes kommunerne at fungere som kontaktformidler lidt hyppigere i Nordjyllands Amt end i de to andre amter.

Tabel 5.2 Hvordan har brugeren fået etableret kontakt til amtslig rådgivning? Antal svarpersoner fordelt på de tre amter. Absolutte tal

Kontakt via / Amt	Kommune	Amt	Netværk	Kendskab på forhånd	Privat praktiserende og andre	Amtslig rådgivning opsøgende	Uoplyst	I alt
Nordjylland	20	12	5	5	2	1	2	47
Århus	13	10	6	8	5	2	3	47
Vestsjælland	13	14	10	0	2	4	6	49
Total	46	36	21	13	9	7	11	143

Det er ligeledes undersøgt, om typen af amtslig rådgivning har betydning for, hvem der står som formidler af kontakten. Det ses af tabel 5.3, at for alle typer af amtslig rådgivning er der to eller flere formidlere af kontakt. Undtagelsen er revalideringscentrene, hvor det næsten alene er kommunerne, der formidler kontakten. Også for hjælpemiddelcentralernes vedkommende ses det overvejende at være kommunerne, der fungerer som formidlere af kontakt til amtslig rådgivning. For specialbørnehaver og hospitalsafdelinger optræder anden amtslig rådgivning relativt hyppigt som kontaktskaber.

Tabel 5.3 Hvordan har svarpersonerne fået etableret kontakt til amtslig rådgivning? Antal svarpersoner fordelt efter type af amtslig rådgivning

Kontakt via / Rådgivningstype	Kommune	Amt	Netværk	Kendskab på forhånd	Privat praktiserende og andre	Amtslig rådgivning opsøgende	Total
Dagtilbud og specialskoler	2	2	4	3	0	0	11
Bo- og døgntilbud	2	3	5	0	0	0	10
Hospitalsafdelinger	1	9	3	1	1	0	15
Specialbørnehaver	5	7	0	3	0	0	15
Hjælpemiddelcentralen	9	2	0	3	0	0	14
Taleinstituttet	5	1	4	0	0	3	13
Høreinstituttet	1	4	1	1	6	1	14
Synscentralen	3	2	4	2	2	2	15
Revalidering	14	0	0	0	0	0	14
Småbørnsvejledning	4	6	0	0	0	1	11
Total	46	36	21	13	9	7	132 *

* 11 er uoplyst.

Kontakt gennem kommunale medarbejdere

Ca. en tredjedel af brugernes kontakt til amtslig rådgivning eller institutioner etableres via kommunale medarbejdere (sagsbehandlere, medarbejdere i PPR eller institutioner). På baggrund af lovgivningen, der både på social- og undervisningsområdet i flere tilfælde fastlægger, at kommunerne indstiller til amternes specialinstitutioner og rådgivning, ville en større andel være forventet.

I en række tilfælde omtaler brugerne kommunen som den »naturlige« kontaktformidler til amtslig rådgivning, jf. de nævnte lovgivningsmæssige og finansieringsmæssige grunde. Det gælder fx anskaffelse af invalidebil og henvisning til institutionsplads. Kommunen skriver i nogle tilfælde ansøgningen og hjælper brugeren med papirarbejdet.

Nogle brugere oplever, at etableringen af kontakt ikke er tilfredsstillende. For nogle går det for hurtigt:

> Første gang talepædagogen var på hjemmebesøg, foreslog hun, at familien søgte om, at Alexander kunne komme på taleinstituttet, idet ventetiden var meget lang. Allerede efter to måneder ringede hun tilbage og tilbød Alexander en plads. *»Vi vidste ikke, hvad det gik ud på, og vi sagde nej, da der ikke var nogen, der havde hørt ham tale endnu. Der blev sagt til os, at vi skulle tage stilling dagen efter henvendelsen.«* Desuden var moren og faren meget dårligt informerede om, hvad taleinstituttetet stod for. (Taleinstitut. Forældre til bruger. Dreng tre år. Stammer).

Men for andre går det for langsomt:

> Første kontakt blev skabt gennem Charlottes klasselærer i 1. klasse. Hun skabte kontakten for, at Charlotte skulle få noget generel hjælp og rådgivning samt hjælpemidler til arbejdet i skolen. Charlotte mener, at hun burde have været henvist tidligere, så hun selv og hendes forældre kunne have fået noget råd og vejledning. (Synscentral. Bruger. Kvinde 19 år. Svagtsynet).

> Familien fik kontakt med småbørnsvejlederen, da Alberte var 10 måneder, hvilket faren og moren senere fandt ud af, er meget sent i

> forløbet i forhold til andre familier i samme situation. (Småbørnsvejledning. Forældre til bruger. Pige et år. Cerebral Parese).

For en del brugere er formidlingen af kontakten via kommunen uproblematisk, og nogle føler sig særdeles godt hjulpet:

> I samarbejde med socialrådgiveren undersøgte familien de forskellige skoler, som kunne være relevante for Søren. Familien ville efter besøg og anbefalinger gerne have Søren på specialskolen, men det var ikke muligt i første omgang. Først efter nogen tid ændrede amtet praksis og gav familien mulighed for at få Søren på specialskolen, hvilket blev valgt på baggrund af flere anbefalinger fra andre forældre. (Specialskole. Far til bruger. Dreng 14 år. Downs Syndrom).

Kommunen henviser til arbejdsprøvning for at få afklaret, om de er berettiget til pension, eller der er mulighed for at finde egnet beskæftigelse. I mange tilfælde oplever den handicappede arbejdsprøvningen som rimelig og ønsker selv en afklaring, ligesom flere ønsker at fortsætte på arbejdsmarkedet under lempelige vilkår. Men en del føler, at de er tvunget til arbejdsprøvning af kommunen:

> Lise fik i oktober 2000 brev fra sin kommunale sagsbehandler om at komme til samtale. Her fik Lise den besked, at hun skulle på revalidering. *»Hvis jeg nægter det, så ryger mine sygedagpenge. Det er frivillig tvang. Der er ingen af dem deroppe på revalideringscenteret, der har haft noget valg.«* (Revalideringscenter. Bruger og samlever. Kvinde 45 år. Astma. Rygproblemer).

I nogle tilfælde virker henvisningen fra kommunen ret tilfældig:

> Moren fortæller, at de skiftede sundhedsplejerske, fordi den forrige ikke ville hjælpe dem videre, dengang Moren havde mistanke om, at der var noget galt. Den nye sundhedsplejerske var rigtig sød og skabte kontakt til en fysioterapeut fra småbørnscentret, som kom hjemme hos dem og trænede og behandlede hende fra midt i juli 2000. *»Sundhedsplejersken hjalp os lidt uden om systemet, fordi nu havde vi*

siddet så længe med problemet.« (Taleinstitut. Mor til bruger. Pige fem år. Talehandicap).

Kontakt gennem anden amtslig rådgivning eller institutioner

I flere tilfælde etableres kontakten til den pågældende amtslige rådgivning eller institution gennem medarbejdere på sygehusene, det være sig gennem socialrådgivere, fysio- og ergoterapeuter eller læger. Dette kan ske »automatisk« som led i en fast rutine. Rutinerne fungerer især med hensyn til synshandicap og hørehandicap. Og i nogle tilfælde ved, at læger har arbejde på såvel sygehus som den pågældende rådgivning.

I andre tilfælde etablerer amternes småbørnsrådgivning kontakt til institutioner og er forældrene behjælpelige med at finde den relevante institution. I nogle tilfælde udsættes forældrene for modsatrettede forslag fra amt og kommune:

> I marts 2000 foreslog småbørnskonsulenten fra småbørnsvejleningen, at faren og moren overvejede at sende Marie i specialbørnehave. Leif stejlede lidt i første omgang, fordi han jo endnu ikke tænkte på Marie som handicappet. Småbørnskonsulenten foreslog så, at de bare aftalte et møde med børnehaven, hvor faren og moren kunne se børnehaven, høre om stedets tilbud og stille spørgsmål til personalet. Dette møde blev brugt til at få besvaret alle tvivlsspørgsmål, *»og det fik blødt os op, så vi fandt ud af, at det var det eneste rigtige på det tidspunkt«.*
>
> På kommunen frarådede de, at Marie blev sendt i en specialbørnehave, fordi Marie så ville blive låst fast i dette specialsystem; hun ville aldrig kunne komme over i en almindelig institution. Denne mistanke fik faren og moren dog afkræftet ved samtale med amtslig rådgivning og børnehaven, hvor de sagde, at man løbende vurderer, om børnene er for gode til at være i et specialtilbud. (Specialbørnehave. Forældre til bruger. Pige et år. Udviklingshæmmet).

Kendskab gennem eget netværk

Nogle brugere hører første gang om den amtslige rådgivning gennem familie og bekendte. I en række tilfælde oplever brugerne, at deres venner og bekendte foreslår den pågældende amtslige rådgivning, selv om andre behandlingsinstitutioner eller rådgivere intet havde nævnt eller ligefrem har

frarådet brugeren at anvende den pågældende rådgivning. Det er følgende eksempler på:

> Naboen havde selv været på den pågældende hospitalsafdeling og anbefalede stedet til Svend. På sygehuset havde de sagt, at Svend var for syg til at komme her. (Hospitalsafdeling. Bruger. Mand 54 år. Apopleksi).

> Efter han fik en blodprop i oktober 1999 synes Niels, at det gik tilbage for ham (han havde svært ved at styre bevægelserne, kunne dårligt barbere sig eller spise). Han kontaktede så egen læge, idet sygehuset ikke kunne gøre mere. Niels havde fra sin datter (som er sygeplejerske) hørt om hospitalsafdelingen og bad egen læge om at komme derud. (Hospitalsafdeling. Bruger. Mand 69 år. Blodpropper).

I andre tilfælde er det familien, der er aktiv med hensyn til at etablere kontakt:

> Vagns kone læste alt, hvad hun kunne finde om tinnitus for at søge løsninger på Vagns problemer, og hun faldt over et AOF-kursus i tinnitus, som der dog ikke var tilslutning nok til. Læreren fra AOF henviste til en video, der gav råd om afspænding, som Vagn bestilte fra København. Med videoen fulgte oplysninger om en del forskellige tilbud på høreområdet. Vagn tog ind i en forening for bedre hørelse, hvor han tilfældigvis møder landsformanden, der hører om Vagns problemer og henviser ham til høreinstituttet. Vagn tog herefter selv kontakt til Høreinstituttet. (Høreinstitut. Bruger. Mand 61 år. Nedsat hørelse. Tinnitus.)

> Familien fik kontakt til specialskolen omkring november/december 1995, da moren ud fra Kommunehåndbogen ringede rundt til en masse skoler for at finde den bedste til Pil. Hun begyndte med at ringe til de amter, der lå tættest på, hvor de dengang boede, men i et amt var alle specialskoler udlagt til kommunerne, så den opgav de. Derefter ringede de til en konsulent fra social- og undervisningsafdelingen i et andet amt, og hun nævnte nogle skoler for dem, som de efterfølgende

> selv ringede til. De kunne dog hurtigt sortere alle de »underlige kommunale klasser« fra, og så var der kun to skoler tilbage. Moren talte meget med skoleinspektørerne fra begge skoler, men de opgav hurtigt den ene, fordi den kører med aldersopdelte klasser og ikke efter funktionsniveau, og det havde de meget dårlige erfaringer med. De syntes derfor, at den anden skole virkede mere tiltalende og tog ud for at se den og tale med viceinspektøren og skolepsykologen. På grund af deres erfaringer krævede de at se alt lige fra bøger og skemaer til den reelle undervisning i tre af klasserne. Psykologen var med dem hele dagen for at vurdere, i hvilken klasse Pil evt. skulle placeres. De syntes, at skolen levede godt op til sine egne målsætninger såvel som deres forventninger og valgte derfor den. Familien fandt derpå en ny bolig og flyttede, så Pil kunne gå i den valgte skole. (Specialskole. Mor til bruger. Pige 14 år. Hjerneskade. Epilepsi).

I et tilfælde oplever forældrene, at en lands- og landsdelsdækkende institution undlader at oplyse dem om andre relevante tilbud:

> Man var ikke interesseret i, at familien havde kontakt til synsafdelingen, og moren og faren måtte derfor selv tage kontakt til denne. Moren og faren oplevede det som om, at man på det landsdækkende tilbud oplevede folkeskolen og synscentralen som konkurrenter, og man valgte derfor at søge at holde forældrene fra at have kontakt til disse steder. (Synscentral. Forældre til bruger. Pige 13 år. Blind).

Kendskab på forhånd

Brugerens forhåndskendskab til den amtslige rådgivning kan skyldes, at rådgivningen er synlig i området, eller at brugerne gennem job, foreningsarbejde eller lignende har fået kendskabet. I dette eksempel går den handicappedes kendskab imod kommunens udtalelse:

> Den første kontakt med hjælpemiddelcentralen var i oktober måned 1997. Kontakten handlede om en ansøgning om en mini-crosser. Der var Grethes mand og en ergoterapeut fra kommunen. Grethe var selv med til at forlange, at hjælpemiddelcentralen skulle inddrages, det var ikke kommunen selv, der tilbød det. *»Der havde de sagt, at der kunne*

jeg ikke komme ind. Men det vidste jeg, at jeg kunne. Og det vidste jeg, fordi jeg sidder i bestyrelsen (i handicapinstitution)«. (Hjælpemiddelcentral. Bruger. Kvinde 56 år. Sclerose).

Kendskab ved at den amtslige rådgivning er opsøgende

Når brugeren oplever, at den amtslige rådgivning er opsøgende, betyder det, at brugeren ikke før rådgivningen henvendte sig, havde kendskab til den. Der ligger selvfølgelig en henvisning eller information bag ved det opsøgende arbejde, men den er skjult for brugeren selv. Der er tale om det, vi ovenfor kaldte »automatik«, dvs. faste henvisningsprocedurer. Det er især høre-, syn- og talerådgivninger, der er opsøgende.

I nogle tilfælde er den handicappede ikke klar over, hvorfra den pågældende medarbejder kommer:

> Allerede dagen efter Britt blev født (1994), kom en sundhedsplejerske med speciale i handicappet op på hospitalet og informerede om, hvad læbe-gumme-ganespalte er og om de forskellige praktiske problemer, som det giver at få et barn med læbe-gumme-ganespalte. Fx kunne moren ikke amme Britt, og hun skulle have en specialsut.
>
> Faren og moren fik allerede her information om taleinstituttets eksistens via sundhedsplejersken. Sundhedsplejersken dækker et større område og er sandsynligvis tilknyttet eller ansat på taleinstituttet. Sundhedsplejersken kom både op på hospitalet og hjem til faren og moren. (Taleinstitut. Far til bruger. Pige seks år. Læbe-gumme-ganespalte).

Kontakt gennem praktiserende behandlere og andre

I ni tilfælde er kontakten etableret gennem speciallæger. Og blandt disse er det især øre-og øjenlæger, der henviser til henholdsvis høreinstitutter eller synscentraler. I andre tilfælde er det døvekonsulenter eller blindekonsulenter (på daværende tidspunkt statslige), der sætter den handicappede i kontakt med amtslig rådgivning.

Opsummering

De fleste interviewpersoner får kontakt med den pågældende amtslige rådgivning gennem enten kommunen eller gennem anden amtslig rådgiv-

ning. Kommunerne er især kontaktformidler til revalideringscentre og hjælpemiddelcentraler, mens hospitalsafdelinger og specialbørnehaver især er formidlere blandt de amtslige institutioner. I flere tilfælde etableres kontakten »automatisk«, dvs. det foregår ved faste procedurer. Disse er især etableret på høre- og synsområdet.

Det er imidlertid interessant, at ganske mange interviewpersoner får kendskab til den amtslige rådgivning gennem egen familie- og bekendtskabskreds.

Der er ikke markante forskelle mellem de tre amter med hensyn til, hvordan kontakten etableres. Dog er der en svag tendens til, at kommunerne i Nordjyllands Amt etablerer kontakt lidt hyppigere end i de to andre amter.

Blandt interviewpersonerne gives eksempler på, at kontakten til relevant amtslig rådgivning ikke er skabt, eller først er etableret på et sent tidspunkt. Især sygehusafdelinger nævnes som dem, der ikke henviser til andre relevante rådgivere.

5.2 Hvilke forventninger har brugeren som udgangspunkt for kontakten med amtslig rådgivning?

Grundene til, at brugerne tager kontakt til den amtslige rådgivning, er i sagens natur, at de er stødt ind i nogle problemer, som de vanskeligt kan klare uden hjælp. Her skal man være opmærksom på, at det langtfra altid er et udtrykt behov for rådgivning, der er udgangspunktet for kontakten, men derimod, at man kan få en ydelse i form af behandling, undervisning, omsorg og pasning, ændret boligindretning, hjælpemidler og pensionsydelser mv. Selv om det ikke er amtet, der betaler de økonomiske ydelser, er det ofte en forudsætning for kommunen, at amtet dokumenterer (fx diagnosticerer, afprøver, tester) brugerens vanskeligheder.

Brugernes opfattelse af deres problemer og forventninger til den samlede amtslige rådgivningsenhed og/eller den specifikke rådgivning, de har modtaget, har vi opdelt i henholdsvis et veldefineret, specifikt problem på den ene side, og diffuse, brede forventninger på den anden side. Det er altså brugernes svar på spørgsmål om, hvad de forventede, eller hvilket problem eller behov der var det konkrete udgangspunkt for kontakten med den

amtslige rådgivning. Her er således ikke tale om de samlede vanskeligheder og behov, der er knyttet til handicappet.

Tabel 5.4 Brugernes forventninger til amtslig rådgivning

Forventninger/behov	Antal interviewpersoner
Afgrænsede	66
Brede og diffuse	25
Ikke kategoriseret[1]	52
I alt	143

1 »Ikke kategoriseret« betyder, at der ikke foreligger præcis eller entydig information til at efter-kategorisere brugernes udsagn i forhold til de angivne kategorier. Grunde hertil kan bl.a. være, at kategorierne ikke er relevante for brugeren, eller at brugeren ikke ønskede eller kunne svare entydigt på spørgsmål i relation til de pågældende kategorier.

Afgrænsede forventninger

I en række tilfælde har brugerne en meget præcis opfattelse af, hvad de forventede af den amtslige rådgivning, fx:

> Moren havde behov for et idrætstilbud til Rasmus, men i første omgang havde hun behov for at få vurderet, hvad han havde brug for at lære, og hvad der kunne gøres for at fremme hans motorik. Hun havde brug for nogle øvelser eller lege, der kunne være med til at styrke hans svage sider. Bl.a. kunne han ikke hoppe, eller holde rigtigt på bestikket. (Specialskole. Mor til bruger. Dreng otte år. Ingen diagnose. Sent udviklet).

> Agnete kan ikke huske, hvordan hun fik viden om, at man kunne blive arbejdsprøvet på revalideringscenteret, men hun vidste, at man i byen kaldte revalideringscenteret for tosseanstalten. *»Men jeg vidste også, at skulle man have en kvalificeret arbejdsprøvning, hvor man ikke skulle pines ud i det ulidelige, så var det stedet, man skulle arbejdsprøves, for der var tjek på, at jeg ikke kørte mig selv ud i tovene.«* (Revalideringscenter. Bruger. Kvinde 43 år. Psoriasisgigt (leddegigt)).

I nogle tilfælde er en præcis opfattelse af forventninger indlejret i en kritik af, at den amtslige rådgivning ikke imødekom brugerens forventninger i tilstrækkeligt omfang. Eksempler herpå følger nedenfor. Brugernes vurdering af den amtslige rådgivning tages dog mere udførligt op i næste kapitel.

Angående rådgivningens indhold:

> Mette efterspurgte familierådgivning, og en sygeplejerske henviste til nogle artikler, *»men på det område, synes jeg, at der manglede noget«*. Artiklerne var ikke nok for Mette. (Hospitalsafdeling. Bruger. Kvinde 46 år. Lammet i venstre side).

Angående institutionstilbud:

> Den nuværende institution er ikke det rigtige sted for ham, fordi de ikke er gearede til at tage sig af svært autistiske børn. Men familien har kun fået ét andet tilbud, som ikke var acceptabelt, idet børnene dér var meget fysisk og psykisk handicappede, og krævede megen pasning. Amtet mangler et tilbud til svært autistiske børn. Det er et kæmpeproblem. (Specialbørnehave. Mor til bruger. Dreng fire år. Infantil autisme).

Og et eksempel på manglende forberedelse fra rådgivers side:

> Generelt har moren haft den forventning eller krav til hospitalsafdelingen, at det skal være en »samlende rådgivning«, der tager sig af alle Joakims svagheder, men det synes hun ikke, at den er, og de har derfor været nødsaget til at hente støtte andre steder fra. Hun synes måske også, at det er for meget at forlange, da det jo er et almindeligt sygehus. Derudover forventer hun, at man fra personalets side på forhånd har sat sig ind i Joakims situation, og hvorfor de kommer: *»Jeg synes, det er total mangel på respekt, når jeg kommer, og de ikke ved, hvad der er foregået siden sidst, og de har en rapport fra et andet sted«*. (Hospitalsafdeling. Bruger og mor. Dreng syv år. Cerebral Parese).

I nogle tilfælde er forventningen ikke, at rådgivningen skal vedrører behandling, institutionsplads, hjælpemiddel, men at rådgivningen tjener som dokumentation over for kommunerne, som skal bevilge økonomiske ydelser:

> Pernille håbede på, at forløbet ville kunne afklare hendes sag over for kommunen, og at hun ville få tilkendt pension på baggrund af arbejdsprøvningen. Pernille forventede ikke at finde ud af, at hun kunne varetage bestemte job, da hun på forhånd vidste, at hun havde for mange smerter til at kunne varetage et arbejde. (Revalideringscenter. Bruger. Kvinde 32 år. Arbejdsskade: dårlig ryg og bækkenløsning).

Brede og diffuse forventninger

Flere brugere giver ikke udtryk for præcise forventninger, fordi de ikke ved, hvad den amtslige rådgivning mere præcist kan tilbyde:

> Gudrun fik første gang kontakt med synscentralen i 1999. Det var hendes øjenlæge, som henviste hende til synscentralen. Dernæst fik hun brev fra synscentralen, som indkaldte hende til konsultation. Gudrun kendte ikke noget til synscentralen før da. (Synscentralen. Bruger. Kvinde 84 år. Grøn stær).

I nogle tilfælde er der tale om skuffede forventninger, fordi den amtslige rådgivning ikke, ifølge brugeren, kunne imødekomme det behov, man havde for en mere omfattende, personlig hjælp og rådgivning, fx:

> Svend havde ønsket råd om, *»hvordan man kom fra det stadie bare at eksistere til at leve, der er en væsentlig forskel«*.
>
> På slutkonferencen ved udskrivningen skulle Svend sige, hvad han havde fået ud af opholdet. Svend sagde, at han havde fået kost og logi, og ikke andet. Men fysioterapeuten sagde, at så skulle hun skrive en liste over hans forbedringer, for hun kunne huske, hvordan han så ud, da han kom. (Hospitalsafdeling. Bruger. Mand 54 år. Apopleksi).

I andre tilfælde bliver brugeren glædeligt overrasket, fx:

> De havde ingen forventninger til kurset (kommunikationskursus over seks aftener). De stod bare og var rådvilde. *»Så vi blev meget positivt overraskede.«* (Småbørnsvejledning. Forældre til bruger. Dreng et år. Ingen diagnose. Udviklingshæmmet).

Eller i et andet tilfælde, hvor den handicappede ikke kunne få kommunen til at anerkende, at der var noget alvorligt galt, og også selv er i tvivl:

> Omkring oktober 1998 går Mette til sin sagsbehandler på kommunen, der siger, at det nok er et fleksjob, hun skal have. Efter nogen tid giver kommunen bevilling til et fleksjob, men det er ikke muligt at finde et. Mette var i fare for at falde ud af systemet, så det var helt afgørende, at hun fandt et fleksjob inden en bestemt skæringsdato. I denne kritiske situation ringede Mette igen til hospitalsafdelingen, der denne gang sagde, at de gerne vil komme ud til hende og gennemføre et interview. Der kom en psykolog og en socialrådgiver fra hospitalsafdelingen, og det blev en helt fantastisk oplevelse for Mette. *»Efter flere år at have fået at vide, at det bare er mig, der er noget galt med, så siger de, har du det ikke også sådan og sådan.«* Efter samtalen får Mette et tilbud om at komme ind i et optræningsforløb med start i januar 2000. Hun siger ja tak, og det var en stor lettelse for Mette, at hun mødte forståelse for og viden om sin situation. (Taleinstitut. Bruger. Kvinde 32 år. Hjerneblødning).

Opsummering

Brugernes forventninger spænder over mange emner: Lige fra at sidde bedre i kørestolen eller få oplysning om øvelser en forælder kan lave med sit barn, over behov for viden om andre behandlingsprincipper, til personlig, eksistentiel rådgivning og familierådgivning. 46% af interviewpersonerne har præcise og afgrænsede forventninger til, hvad de kan opnå gennem den amtslige rådgivning. 17% har brede og diffuse forventninger.

I det omfang, brugerne fremsætter kritik i samme åndedrag, som de definerer deres forventninger, går den på, at de råd, brugerne søger, ligger på grænsen af eller uden for den enkeltes professionelle kompetence, og at de professionelle, i de pågældende tilfælde, heller ikke magter at henvise brugeren til den ønskede rådgivning. Interviewpersoner peger også på, at

amternes institutionstilbud ikke er tilstrækkeligt specialiserede, og på, at rådgiverne ikke i forvejen har forberedt sig til rådgivningen.

5.3 Rådgivningens integration med andre ydelser i amtslig rådgivning

Som vi tidligere har nævnt, er rådgivningsbegrebet ikke entydigt. Rådgivning kan ved mange rådgivningsenheder være vanskelig at skelne fra de øvrige ydelser, som enheden tilbyder. Rådgivningsenheden selv ser måske ikke rådgivning som en primær opgave, men som noget der tilbydes og gives i tilknytning til andre ydelser, fx undervisning, behandling og testning. For brugeren kan rådgivning fremstå som så integreret i enhedens øvrige ydelser, at de er svære at skelne fra disse. Fx oplever mange, at de ikke får rådgivning på revalideringscentre, som de kan anvende uden for centret, men at de bliver arbejdsprøvet, og derigennem kan få klarhed over deres situation.

Den modtagede rådgivning, har vi kategoriseret efter, hvor tæt rådgivningen er integreret i den amtslige rådgivningsenheds øvrige ydelser. I nogle enheder er rådgivningen så tæt integreret, at man har svært ved at udskille rådgivningen. Det gælder fx ved fysioterapi, hvor brugeren får vejledning og gode råd til øvelser hjemme under selve fysioterapien. Eller ved arbejdsprøvning, hvor det er selve værkstedsforløbet, der giver brugeren viden om egen arbejdsformåen. I andre amtslige rådgivningsenheder supplerer rådgivningen øvrige brugerrettede ydelser, men den kan adskilles fra disse. Det gælder fx i specialbørnehaver, hvor forældrene får vejledning og råd på statusmøder, eller på møder mellem forældre og kontaktpædagogen.

Nedenstående oversigtstabel bygger på interviewpersonernes opfattelse af rådgivningen.

Tabel 5.5 Hvor tæt er rådgivningen integreret i den amtslige rådgivningsenheds andre ydelser?

Grad af integration af rådgivning i andre ydelser	Antal interviewpersoner
Tæt integreret	37
Supplerer andre ydelser	45
Kun rådgivning	12
Ikke kategoriseret[1]	49
I alt	143

1 »Ikke kategoriseret« betyder, at der ikke foreligger præcis eller entydig information til at efter-kategorisere brugernes udsagn i forhold til de angivne kategorier. Grunde hertil kan bl.a. være, at kategorierne ikke er relevante for brugeren, eller at brugeren ikke ønskede eller kunne svare entydigt på spørgsmål i relation til de pågældende kategorier.

Tabel 5.6 Grad af integration af rådgivning med den amtslige rådgivningsenheds andre ydelser fordelt på typer af rådgivning. Antal interviewpersoner

Grad af integration / Type af amtslig rådgivning	Tæt integreret	Supplerer øvrige ydelser	Kun rådgivning	Total
Dagtilbud og specialskoler	1	6	0	7
Bo- og døgntilbud	4	2	0	6
Hospitalsafdelinger	2	5	3	10
Specialbørnehaver	10	2	0	12
Hjælpemiddelcentralen	0	5	3	8
Taleinstituttet	7	5	0	12
Høreinstituttet	3	5	0	8
Synscentralen	4	6	0	10
Revalidering	4	5	0	9
Småbørnsvejledning	2	4	6	12
Total	37	45	12	94

Ser vi på, om der er forskelle mellem de enkelte typer af amtslig rådgivning med hensyn til, hvor tæt rådgivningen er integreret i rådgivningens øvrige ydelser, viser det sig, at de fleste amtslige rådgivninger har rådgivning, der både er tæt integreret og supplerer andre ydelser. For dagtilbud og specialskoler er der en koncentration af tilfælde, hvor rådgivningen supplerer andre ydelser. Der er her en tradition for, at rådgivning gives på særskilte møder med deltagelse af flere parter. For specialbørnehaver er der en koncentration af tæt integreret rådgivning, som ofte viser sig i en løbende uformel kontakt mellem medarbejdere og forældre. Småbørnsvejledninger har en koncentration af tilfælde, hvor der kun gives rådgivning, hvilket afspejler disse enheders arbejdsform i nogle amter. Når hjælpemiddelcentraler har en vis koncentration på rådgivning som supplerende, hænger det sammen med, at hjælpemiddelcentralerne også afprøver hjælpemidler og bistår brugerne med at ansøge om og anskaffe hjælpemidler.

Forskellene mellem de forskellige typer af amtslig rådgivning afspejler interviewpersonernes oplevelser, men også forskelle i den måde rådgivningerne faktisk fungerer på i forhold til brugerne. De afspejler også, at rådgivningerne har forskellige primære ydelser: hjælpemidler, pasning og omsorg, genoptræning, arbejdsprøvning, undervisning mv., som rådgivningen kobles sammen med på forskellig vis.

Rådgivning er tæt integreret

Rådgivningen kan være integreret i den amtslige rådgivnings øvrige ydelser på forskellige måder.

Rådgivningen kan finde sted som led i den daglige kontakt og samspil mellem medarbejdere og brugeren. Brugeren får hjælp, ideer og vejledning som en integreret del af et forløb, som fx ved arbejdsprøvning, i dagligdagen på et bosted, eller ved den løbende kontakt mellem forældre og børnehave. Der er tale om rådgivning som formel samtale under arbejdsprøvninger:

> Det har været socialrådgiveren, der har ledt hende ind på, hvilken form for fleksjob hun skulle vælge, uden hun har presset. *»Hun har sagt: »Jeg kan se, du har de og de evner.« Og så har hun givet det lov til at bundfælde.«* Socialrådgiveren går rundt og snakker med alle på revalideringscenteret. *»Vi har en masse fis og ballade, og du opdager*

ikke, hvad der er leg, og hvad der er alvor, og det er jo det, der er det fine.« (Revalideringscenter. Bruger. Kvinde 43 år. Psoriasisgigt (leddegigt)).

Løbende kontakt med beboer:

Det seneste store problem, som pædagogerne har snakket med Anna om, er problemet med at drikke for meget alkohol og styre sit pengeforbrug. Det er et stort problem, som er svært at løse helt, men nu drikker hun kun nogle gange i weekenden. (Bo- og døgntilbud. Bruger. Kvinde 34 år. Døv).

Løbende kontakt med institutionen:

»Jeg ved helt 100, at børnehaven sørger for, at tingene er i orden omkring Gustav, altid.« Hun ved, at han får nok tøj på, bliver holdt ren og får nok mad osv. *»Vi er bare enige om de ting. Det er også godt, at man kan snakke med dem på ethvert tidspunkt. Det er ikke noget med, at der skal arrangeres et møde om fjorten dage, og så kan vi snakke om det, der er nødvendigt. Du kan snakke med dem her og nu og få løst problemerne med det samme.«* (Specialbørnehave. Mor til bruger. Dreng fire år. Udviklingshæmmet).

Integreret rådgivning kan også foregå ved, at medarbejderne i den amtslige rådgivning viser brugeren, hvordan man griber en situation an. Ved at brugeren ser, hvad medarbejderne eller de selv gør i forløbet, får de en indsigt, som de selv kan anvende efterfølgende.

Børnehaven prøver nogle ting af med Karen, og så fortæller de os, at sådan og sådan kan vi gøre. Det er de kanongode til. Og vi har set dem på video, hvordan hun er i en spisesituation. Vi er selv ved at blive gråhårede af, hvordan hun spiser, og så ser vi, hvordan de tackler det. Fx at hun kan finde ud af det med legetøj, og lade være med at smide rundt med det, hvis hun sidder med et enkelt stykke legetøj sammen med to personer. Et andet eksempel er, at hun spiser bedre, hvis hun selv aktivt er med til at hælde drikke op eller øse op

på tallerkenen. (Specialbørnehave. Mor til bruger. Pige fire år. Udviklingshæmmet).

I andre tilfælde indlejres rådgivningen i forløb, hvor det centrale for brugerne er den udveksling af erfaringer mellem mennesker i samme situation. Den amtslig rådgivning er med til at skabe et socialt netværk, hvori rådgivning mv. formidles.

> Undervejs i forløbet er der forældreaftener, tre dagarrangementer, en fars dag og en mors dag, inden forløbet afsluttes med en afsluttende samtale. Denne inddragelse af forældrene vurderes som meget vigtig og givende af Alexanders forældre. Ved disse arrangementer og gennem samtaler med andre forældre, har de fået mange ideer til, hvordan man kan gå ind og tackle forskellige vanskelige situationer. (Taleinstitut. Forældre til bruger. Dreng tre år. Stammer).

Rådgivningen supplerer andre ydelser fra den amtslige rådgivning

I stedet for at være tæt integreret med den amtslige rådgivnings øvrige ydelser kan den foregå adskilt herfra, fx på særlige møder, og på den måde fungere som et supplement til de øvrige ydelser fra rådgivningen.

I de tre følgende eksempler er medarbejdere fra kommunen med til møderne:

På en specialskole:

> På konferencen om efteråret er alle eksperterne, der har tilknytning til Fie, til stede, dvs. fysioterapeut, talepædagog, musikterapeut, skolelærer, pædagoger i SFO. De kommer alle med deres indtryk og deres forslag til mål for den kommende tid. På den seneste konference blev der talt meget om den forestående operation, og om hvordan skolen kunne støtte efter operationen (Specialskole. Mor til bruger. Pige 14 år. Psykomotorisk retarderet. Epilepsi).

På et sygehus:

> Da Rune var en fem-seks uger gammel, var forældrene til et møde på hospitalsafdelingen, hvor socialrådgiveren fra afdelingen, egen læge, afdelingens læge og social- og sundhedsforvaltningen fra kommunen var med. Forældrene søgte hjælp hos afdelingens socialrådgiver, fordi de havde så mange problemer med bevillinger og udbetalinger fra kommunen, og hun arrangerede så dette møde. Her diskuterede de forløbet omkring Rune, og afdelingens socialrådgiver fortalte så, hvordan tingene rent økonomisk burde være. Socialrådgiveren på afdelingen er meget god; hun er meget bestemt og kontant, og hun meldte klart ud, hvordan reglerne var i forhold til, hvad de var berettiget til. Ligeledes fik de på dette møde bevilget en fysioterapeut fra småbørnsvejledningen til at komme og træne med ham i hjemmet. (Hospitalsafdeling. Far til bruger. Dreng to år. Lammelse).

På en specialskole:

> De koordinerende møder afholdes en gang om året. Hvis alle møder op, deltager den kommunale sagsbehandler, en sagsbehandler fra hjælpemiddelcentralen, Josefines klasselærer, fysioterapeuten fra skolen, talepædagogen fra skolen og lederen fra Josefines fritidshjemsgruppe foruden hendes far og mor. Her begynder de med hver især at fremlægge, hvad der er sket igennem det sidste år, hvortil forældrene kan komme med kommentarer. Man slutter altid af med at diskutere, hvad der skal arbejdes videre med. Moren synes, at møderne »er gode nok«, men de har haft meget dårlige erfaringer med den kommunale sagsbehandler, da denne sjældent møder op til møderne: *»Der er altså det problem, at de aner ikke, hvad det er for nogle unger, de har med at gøre, og når man så skal søge om et eller andet, så har de ikke et reelt indblik i, hvad det er for et barn, det handler om. Og som forældre tænker man ikke altid på at beskrive fra Herodes til Pilatus, når man skal lave en ansøgning, fordi vi har et aktuelt behov NU!«*. Men hun synes, at snakken med det øvrige personale er god. Rent praktisk sørger skolen for at invitere de relevante personer, lave dagsorden osv. Mødet varer desværre kun en

time, hvor moren godt kunne have tænkt sig mere tid til »løs snak«. (Specialskole. Bruger og mor. Pige syv år. Udviklingshæmmet).

Rådgivningen kan også foregå i forbindelse med valg og anvendelse af hjælpemidler mv. Her er rådgivning og vejledning naturlige, men adskilte, faser i hele processen med anskaffelse af hjælpemidler.

Anskaffelse af høreapparat:

Den hjælp og rådgivning Jytte fik fra høreinstituttet bestod både i vejledning i, hvad høretabet skyldes, i hvordan høreapparatet fungerede, og de kiggede efter, hvordan apparatet virkede. I den forbindelse kunne den dame, Jytte talte med, fjerne et lille rør i apparatet, hvilket bevirkede, at det fungerede meget bedre. *»Det var helt perfekt og grundigt«*. (Høreinstituttet. Bruger. Kvinde 61 år. Hørehæmmet).

Anskaffelse af computer:

Da Mads skal have en ny computer, ringede han ned på synscentralen og aftalte en dag, hvor han kunne komme ned og prøve forskellige modeller. Synscentralen har forskellige modeller, som brugerne kan komme og prøve. Under et sådant forløb stiller en edb-konsulent en masse spørgsmål. Ud fra dem og ud fra Mads' egne ønsker og preferencer vurderer synscentralens konsulent Mads' behov, hvorefter der bliver udfyldt en ansøgning. *»Synscentralen sender en ansøgning, og de kommer altid igennem«*. (Synscentralen. Bruger. Mand 20 år. Stærkt svagtsynet).

I nogle tilfælde har den supplerende rådgivning karakter af en generel hjælp til familien, en slags koordinerende konsulent:

Familien har konstant kontakt til skolens fysio- og ergoterapeut. Der er konstant indstillinger til og ansøgninger om hjælpemidler. Moren har aftalt med dem, at hver anden/tredje måned justerer de Elviras ståstativ. Og i det hele taget ved ergo-og fysioterapeuten en masse ting, om hvad og hvornår man skal søge. Ligeledes hjælper de med at

tage hjælpemidler hjem, og med at afprøve forskellige hjælpemidler. De har også været hjælpsomme i forhold til, hvorledes man søger vederlagsfri fysioterapi, og de har givet råd i forhold til Elviras operationer. Der er hele tiden et eller andet, hvor de kan give råd og vejledning. Moren har også fået undervisning i at træne med Elvira selv derhjemme. (Specialskole. Mor til bruger. Pige 10 år. Multihandicappet).

Fysioterapeuten har gennem hele forløbet vejledt om, hvordan og hvorledes det er med et handicappet barn. Det er fysioterapeuten, der har hjulpet med ansøgninger og rettigheder, blandt andet i forbindelse med bil og ombygning af hus. Hun har været den primære kontakt, og det er hende, der har stået for den fysiske træning.

Det var også fysioterapeuten, der fortalte om og tilbød familien hjælp fra en psykolog, men det takkede de nej til. (Småbørnsvejledning. Mor til bruger. Pige tre år. Cerebral Parese).

Opsummering

Rådgivning foregår overvejende integreret med eller som supplement til de øvrige ydelser, som de amtslige rådgivninger leverer. Der er forskellige grader af integration med de øvrige ydelser.

Den tætte integration, der bygger på læring gennem egne erfaringer eller ved læring efter model, kaldes ikke normalt for rådgivning, men kan være nok så virkningsfuld for brugerne. Den kan foregå som en del af de løbende, uformelle kontakter mellem fx forældre og en institutions medarbejdere. Eller den kan finde sted ved, at brugerne bringes i en situation, hvor de kan iagttage sig selv og på det grundlag blive opmærksom på forhold, der bør ændres. Den tætte integration af rådgivning findes især i specialbørnehaver og botilbud.

Rådgivning kan supplere enhedens ydelser i form af særlige møder eller konferencer, hvor rådgivning tilbydes, eller rådgivning kan finde sted i forbindelse med valg og anvendelse af hjælpemidler. I nogle tilfælde påtager rådgiveren sig den ofte store opgave at være koordinerende i forhold til en brugers eller families samlede behov for rådgivning og arbejder i de tilfælde helhedsorienteret.

Den supplerende rådgivning findes især på specialskoler, synscentraler og hjælpemiddelcentraler, men forekommer ligesom den tæt integrerede rådgivning i alle rådgivningstyper.

5.4 Hvad drejer rådgivningen sig om?

Rådgivningens indhold, eller det, rådgivningen retter sig imod, er på grundlag af interviewene blevet kategoriseret i følgende emner:

Tabel 5.7 Emner i brugernes brug af amtslig rådgivning

Emne	Antal interviewpersoner, der har nævnt det pågældende emne
Hjælpemidler, boligindretning, computere, høreapparater mv.	66
Behandling, træning, afprøvning, undervisning mv.	53
Ingen rådgivning	32
Bedre kendskab (information, kundskab eller forståelse)	23
Forældre-børn-forhold (børneopdragelse, toilettræning, kommunikation i hjemmet mv.)	20
Status (målt fx ved test, diagnose, udvikling eller lignende)	20
Egen adfærd (brugeren får råd om, hvordan hun selv skal træne og handle i det hele taget)	18
Jura, administration og pension (rådgivningen anvendes i forbindelse med spørgsmål om lovgivning, administrative forhold, pension o.l.)	18
Familieforhold (familieforhold, skilsmisse, personlige kriser mv.)	15
Institutioner og lignende (valg af institution, bosteder mv.)	8
Beskæftigelse (rådgivning i forbindelse med valg af job, dvs. hjælp til at søge job, anvisning af, hvor der findes relevante job etc.)	5
Netværk (råd og støtte til at etablere netværk, grupper, erfaringsudveksling og hjælp til at holde netværket kørende)	5
I alt	283 emner 135 personer

En interviewperson kan få rådgivning om flere emner. Som det fremgår, er rådgivningen koncentreret om hjælpemidler, behandling, undervisning mv., egen adfærd og forældre-børn-forhold. For en del brugere kan vi ikke sige,

at de har modtaget rådgivning fra den amtslige rådgivning, med det rådgivningsbegreb vi bruger i denne rapport, og nogle brugere mener heller ikke, at de har fået rådgivning.

Tabel 5.8 Emne for amtslig rådgivning fordelt på rådgivningstype

Type af rådgivning	Hjælpemidler mv.	Behandling mv.	Ingen rådgivning	Bedre kundskab	Forældre-børnforhold	Status	Egen adfærd	Jura, admin. mv.	Familieforhold	Institutioner mv.	Beskæftigelse	Netværk	Total
Dagtilbud og specialskoler	2	3	8	2	2	0	1	1	1	1	0	0	21
Bo- og døgntilbud	0	0	6	0	0	0	1	0	2	1	0	0	10
Hospitalsafdelinger	7	9	4	3	0	5	2	4	1	1	0	0	36
Specialbørnehaver	7	8	1	2	7	3	2	1	0	2	0	0	33
Hjælpemiddelcentralen	13	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	14
Taleinstituttet	1	9	1	6	1	4	7	1	2	0	0	1	33
Høreinstituttet	13	7	1	3	0	3	0	1	2	0	0	2	32
Synscentralen	15	8	2	0	0	1	1	4	0	2	0	0	33
Revalidering	0	1	6	2	0	0	1	5	2	0	5	0	22
Småbørnsvejledning	8	8	2	5	10	4	3	1	5	1	0	2	49
Total	66	53	32	23	20	20	18	18	15	8	5	5	135 283 *

* 135 personer, 283 emner.

Hvordan er emnerne for rådgivning fordelt på rådgivningstype? Er der nogle rådgivninger, der er stærkt specialiserede og kun rådgiver i et enkelt emne eller to, eller er der tale om en bredde i emnerne?

Der er generelt tale om en ganske stor spredning pr. emne for de fleste rådgivningstyper, men enkelte rådgivninger er stærkt specialiserede. Det gælder først og fremmest hjælpemiddelcentralerne, men også høreinstitutterne er koncentreret om hjælpemidler. Hospitalsafdelinger er koncentreret om rådgivning med hensyn til behandlinger mv. og hjælpemidler. Ellers må man notere, at de fleste rådgivningstyper varetager rådgivning inden for en lang række emner, især småbørnsrådgivninger dækker bredt.

Ingen rådgivning

I en del tilfælde har brugeren ikke fået rådgivning, hverken i den forstand vi definerer begrebet (jf. kapitel 3), eller efter brugernes opfattelse. Da langt de fleste amtslige rådgivninger også tilbyder brugerne andre ydelser, er der ikke noget mærkeligt i dette. For at vise rådgivningsbegrebets begrænsning samt for at vise brugernes syn på evt. manglende rådgivning følger nogle uddrag fra interviewene.

Nogle brugere oplever ikke umiddelbart et behov for rådgivning:

> Endvidere bliver der afholdt statusmøder, hvor Torbens mor og søster deltager. På disse møder snakker man om, hvad Torben er god og mindre god til, samt om hvorvidt Torben skal flytte fra boligtilbudet eller ej. Torbens mor og søster får så lov til at komme med deres mening om tingene, men det er boligtilbudet, der fremlægger planerne og diskussionspunkterne. Torbens mor og søster har sagt til ham, at de helst vil have, at han selv svarer på det hele, da han udmærket er i stand til det, og at de af den grund kun er med til møderne for at undgå misforståelser og for at følge med i, hvad der foregår. (Bo- og døgntilbud. Bruger. Mand 22 år. Downs Syndrom).

> Karsten har talt med en socialrådgiver under introforløbet og fik gennemgået resultatet af den socialmedicinske undersøgelse, men fik ingen råd eller vejledning. Karsten har også talt med lederen af værkstedet på et par møder, men ud over det har kommunikationen med ansatte på revalideringscenteret været meget begrænset. Men Karsten

> har heller ikke haft noget at spørge om. (Revalideringscenter. Bruger. Mand 52 år. Myelomatose).

For andre gælder, at de gerne ville have haft rådgivning, men forskellige barriere gjorde det ikke muligt.

Det kan være fordi, brugerens problemer rækker ud over, hvad medarbejderne kan svare på:

> Faren finder ikke, at specialskolen kan og har vejledt familien med hensyn til Sørens problemer i dagligdagen. *»Hvis vi kommer med et eller andet konkret problem, som vi har herhjemme, så har de meget svært ved at svare på det«*. Familien har eksempelvis et stort problem i forhold til, at Søren indimellem kan bliver meget hidsig, aggressiv og vil slås. Dette problem har skolen ikke villet/kunnet hjælpe familien med. Hertil skal det siges, at Søren er meget forskellig, når han er på skolen, og når han er hjemme. (Specialskole. Far til bruger. Dreng 14 år. Downs Syndrom).

I andre tilfælde er rådgiverne ikke tilgængelige, eller de har ikke tiden til det:

> Moren kan ikke komme på nogen episoder, hvor de direkte har brugt skolen som rådgivning. Hun har løbende udvekslet ideer og erfaringer med Josefines lærer, som hun har haft lige fra begyndelsen. Moren har godt nok fået at vide, at der bl.a. er en psykolog og andre fagfolk på skolen, som man altid kan komme og snakke med, men hun synes ikke, at de er synlige. Hun kan også have svært ved at nå at tale med dem, da de kun har en fast ugentlig tid, og hun altid har travlt med arbejde, undersøgelser osv. (Specialskole. Bruger og mor. Pige syv år. Udviklingshæmmet. Cerebral Parese. Epilepsi).

Nogle brugere efterlyser mere initiativ fra rådgivningens side:

> Faren og moren synes egentlig ikke, at de har fået så meget decideret rådgivning fra småbørnsvejledningen, fordi det har været mere praktisk hjælp end information, de har fået. De synes selv, at de har haft

> mere at fortælle småbørnsvejledningen, end denne har haft at fortælle dem. De kunne godt have tænkt sig, at småbørnsvejledningen var mere udfarende. (Småbørnsvejledning. Forældre til bruger. Dreng fire år. Downs Syndrom).

Andre brugere lægger vægt på, at de har en fast medarbejder, som kender dem, og som de har tiltro til. Og som kan stå dem bi i vanskelige situationer.

Rådgivning om behandling, undervisning mv.

I rådgivning om behandling, undervisning mv. er der forskellige grader af, hvor fastlagt mulighederne for behandling, undervisning eller træning opleves.

I nogle tilfælde er der tale om forslag eller anbefalinger fra amtslige rådgivningsenheder, som fremstår som åbne muligheder for brugeren:

> Ergo- og fysioterapeuten satte ting i gang og anbefalede bl.a. ridning og svømning efter opholdet. (Hospitalsafdeling. Bruger. Kvinde 46 år. Lammet).

> Victoria og Amalie begyndte på taleinstituttet i januar 2000, hvor de fik undervisning i et halvt år, som mundede ud i et statusmøde i sommeren 2000. På dette møde blev man enige om, at de skulle fortsætte et halvt år mere. I november 2000 har de igen været til et statusmøde, hvor man blev enige om, at tvillingerne skal fortsætte til sommeren 2001, hvorefter de bliver for gamle til at være der. Taleinstituttet har samtidig vurderet, at Victoria og Amalie er skolemodne nu, men at de ikke vil kunne klare sig i en normal skole i dag på grund af deres sprog. De har behov for en undervisning, der er tilrettelagt efter deres problem. (Taleinstitut. Mor til brugere. To piger på fem år. Sprogvanskeligheder).

I andre tilfælde arrangerer den amtslige rådgivning forløbet og tilbyder en bestemt ydelse til brugeren:

> Hospitalsafdelingen sørgede for, at Niels kunne komme til genoptræning på plejehjemmet med det samme, da han blev udskrevet. (Hospitalsafdeling. Bruger. Mand 69 år. Blodpropper).

På de specialisttunge områder er der eksempler på, at brugeren bliver dikteret en bestemt behandling, og ikke oplever at kunne sige nej, eller ikke får oplyst, om der eksisterer alternative behandlinger:

> I oktober 2000 var forældrene og Britt til endnu et ganerådsmøde på taleinstituttet, hvor det blev besluttet, at Britt skal opereres endnu engang først i år 2001. Hun skal have foretaget en svælgoperation med det formål at forbedre sin tale, idet taleundervisning ikke er nok. *»Det er derfor, at der bliver nogle lidt sjove forløb. Der er ikke noget rådgivning på møderne, man får jo faktisk bare at vide, hvad der skal ske.«* På mødet i år 2000 spurgte de professionelle, hvordan forældrene oplever Britts tale, selv om de selv ved, hvordan hendes tale er. Deres eneste forventning til mødet var, at de skulle få et svar på, om Britt skulle opereres eller ej. (Taleinstitut. Far til bruger. Pige seks år. Læbe-gumme-ganespalte).

Rådgivning om valg og fravalg af behandling og træning står centralt i flere rådgivningssituationer. I flere tilfælde frarådes brugeren at benytte en alternativt behandling:

> Familien overvejede at benytte et alternativt behandlingstilbud »Tess«, der kom frem og lovede store resultater. Familien kontaktede overlægen på hospitalsafdelingen, der frarådede familien at benytte »Tess«, der også senere har vist sig ikke at leve op til de lovede resultater. *»Vi blev skuffede, men klappede hesten og fulgte undersøgelsen af »Tess« i Spastikerforeningen, der endte med at vise, at der ikke er nogen positiv virkning ved at bruge »Tess«.«* (Hospitalsafdeling. Far til bruger. Pige syv år. Cerebral Parese).

I et andet tilfælde kæmper den pårørende for at få finansieret et alternativt træningsforløb:

> Moren var interesseret i, om personalet havde kendskab til et norsk system for autistiske børn, som moren havde hørt om gennem forældregruppen, og som hun mente var et bedre system for Carsten, end det, man praktiserer i børnehaven. Personalet var af den opfattelse, at deres system fungerede godt, men ville se nærmere på det norske. Børnehaven er nu med i en arbejdsgruppe, hvor man skal finde ud af, om det norske system skal anvendes i Danmark. Moren mener, at de ikke tager det norske system alvorligt, men bare prøver at anvende enkelte elementer fra det for at lukke munden på forældrene. Moren har indledt samarbejde med amtets konsulent for at få amtet til at betale for systemet til Carsten og håber på hurtigt svar. Planen er en intensiv træning hjemme (seks timer pr. dag) ugens syv dage indtil 1. august, hvor Carsten forhåbentlig får en almindelig børnehaveplads (fuld støtte på) samt undervisning i systemet, *»så vi venter spændt«*. (Specialbørnehave. Mor til bruger. Dreng fire år. Infantil autisme).

Der er flere eksempler på, at den amtslige rådgivning fungerer som hjælper eller »oversætter« over for anden amtslig institution eller over for kommunen:

> Fysioterapeuten er også taget med til Rigshospitalet, før Tore skulle opereres. Faren: *»Det var rigtig, rigtig godt at have en med, der vidste noget om det, for enhver læge kan stå og fortælle os et eller andet uden, at vi ved, hvad det betyder.«* Moren: *»De bruger også ofte fremmedord.«* Faren: *»Hun ved også, hvad man skal spørge om for at få at vide, fx hvorledes vi kan udspænde ham.«* Ved møderne får fysioterapeuten samtidig respons på, om det, hun laver, er rigtigt og lærer nyt. Fysioterapeuten kan også se forskel på, hvad der er normalt og ikke normalt, hvilket de ikke selv kan. Det er fysioterapeuten selv, der har tilbudt at tage med. (Specialbørnehave. Forældre til bruger. Dreng fem år. Fremadskridende hjernelidelse).

Rådgivning om hjælpemidler

Rådgivningen omkring hjælpemidler spænder fra rent tekniske emner, (fx hvorfor fungerer hørerapparatet ikke?) over forløb med udredning af behov, valg af hjælpemiddel, ansøgning, anskaffelse og vejledning i brug af hjæl-

pemidlet. Det forekommer også, at den medarbejder, der har rådgivet omkring hjælpemidlet, er brugerens primære rådgiver og varetager en samlet rådgivning i forhold til brugerens hele situation.

Den rent tekniske rådgivning finder ofte sted i forbindelse med høreapparater og har karakter af teknisk hjælp, der kan være kompliceret:

> Rådgivningen fra høreinstituttets side har bestået i, at rådgiveren adskillige gange har været på hjemmebesøg, både hos Gerda og hos Gerdas veninde. Der var nemlig en del problemer med at ringe mellem de to telefoner, og rådgiveren skulle så prøve at være hos dem begge, når der blev ringet frem og tilbage. Rådgiveren har haft adskillige samtaler med folk i København, som skulle være kloge på det, og hun har generelt været ihærdig med hensyn til at arbejde med at løse problemerne. De har også haft kontakt med Handicaprådgivningen i København.
>
> Den hjælp, Gerda har modtaget fra høreinstituttet gennem tiden, har bl.a. bestået i hjælp i forbindelse med høreapparaterne og deltagelse i kurser. Derudover har Gerda brugt rådgiverne til at tale med om mange ting. (Høreinstittutet. Bruger. Kvinde 70 år. Svært hørehæmmet).

Brugeren får ofte hjælp til et samlet forløb omkring hjælpemidler, som kan indebære vejledning i valg af hjælpemiddel, hjælp til ansøgning og vejledning i anvendelse:

> Børnehaven foreslog en computerbilledbog, som Vibe kan benytte og genkende. Det var børnehaven, der stod for at udfylde en ansøgning og dem, der sidenhen har stået for et kursus til forældrene (betjening af pc, scanner osv.) Forløbet er ikke færdigt endnu, således har forældrene lige fået et tilsagn om et digitalt kamera til at udbygge den digitale billedbog. (Specialbørnehave. Mor til bruger. Pige seks år. Udviklingshæmmet).

Der er et samspil mellem amt og kommune i forbindelse med fælles finansiering af visse hjælpemidler. Dette samspil kan opleves negativt, og udgøre en barriere på grund af manglende gennemskuelighed, eller fordi det van-

skeliggør anskaffelsen af hjælpemidlet: Man ved ikke altid, hvor man skal gå hen, hvis man skal have fx en kørestol. Det virker, som om at mange informationer kommer frem mere eller mindre tilfældigt. En mor vidste ikke, at det var gennem hospitalsafdelingen, man skulle sætte hjulene i gang.

> Moren kontaktede dem ved et tilfælde, fordi hendes sagsbehandler var på ferie, og det viste sig, at det var hospitalsafdelingen, der skulle skrive anbefalingen om en ny stol, som så skulle sendes til kommunen. Afprøvningen af stolen fandt dog sted på institutionen. (Hospitalsafdeling. Mor til bruger. Pige seks år. Multihandicappet).

> Charlotte søger og får sine hjælpemidler via synscentralen. Hun fortæller, at der opstod et problem, da hun skulle have bevilget en computer, da hun gik i folkeskolen. Computeren skulle delvis betales af amtet og delvist af kommunen, men det kunne de ikke blive enige om, så det var besværligt. Ellers er det gået godt med at få de nødvendige hjælpemidler (bærbar-pc, stationær pc, cctv, mv.). (Synscentral. Bruger. Kvinde 19 år. Svagtsynet).

Men samspillet kan også opleves positivt:

> Moren og faren er meget glade for fysioterapeuten. Hun er supergod. Hvis bare Tore klager sig det mindste over sin stol, spørger hun dem, om de også oplever et problem, og de sætter så noget i gang. Hun sender fx bud efter den kommunale ergoterapuet og undersøger, om moren behøver at være med, eller om hun skal skånes denne gang. Den amtslige fysioterapeut og den kommunale ergoterapeut hjælper hinanden gensidigt. Fysioterapeuten sender også bud efter Sahvabandagisten, så denne kommer over i børnehaven i stedet for hjemme. Det sparer moren for en masse tid og besvær. Selv om hun tit er med, kan hun løbe igen, lige så snart der ikke er brug for hende. (Specialbørnehave. Forældre til bruger. Dreng fem år. Fremadskridende hjernelidelse).

For nogle brugere varetager den medarbejder, der har med hjælpemidler at gøre, en mere omfattende rådgivningsfunktion. Man kan sige, at der gives samlet rådgivning ud fra brugerens hele situation.

> *»Der sidder en socialrådgiver på sygehuset, det er nok hos hende, at jeg har fået den bedste, hvad skal man sige, direkte rådgivning. .... Hun satte nogle ting i sving for mig omkring PFA og gjorde mig opmærksom på, at der faktisk lå en lille smule penge der og ventede på mig. Og at jeg havde mulighed for at søge en invalidebil. Og hun sørgede for alt det der med at søge pension, og hun hjalp mig med at søge lejlighed og med udfærdigelse af papirer, og alt det der er bare gået så lynende hurtigt. Der gik en måned fra jeg søgte om at få lejlighed, til jeg havde denne her lejlighed. Og der gik seks måneder fra jeg søgte om at få bil, til den holdt ude på parkeringspladsen. Det er også enormt hurtigt. Der gik to måneder eller sådan noget, fra vi snakkede om det der med min pensionskasse, til jeg havde pengene. Og alt var kørt i stilling, da jeg kom hjem. Der var rettet henvendelse til hjemmehjælp og alting«.* (Hospitalsafdeling. Bruger. Mand 38 år. Hjerteoperation og kræft).

Om hospitalsafdelingen siger moren:

> *»Det gode ved dem var, at de klarede al videre forløb med Jon, fremtiden med Jon. Det sørgede de for at arrangere, sørgede for at holde møder med kommunen, med min egen læge og med amtet for at informere dem om alle de ting, der skete omkring Jon. Og den hjælp jeg skulle have og de hjælpemidler, jeg skulle have, det sørgede de altsammen for. Og der holdt de mange møder om det også og informerede alle om, hvordan tingene stod, og nu skulle de være klar til at hjælpe mig, når nu jeg kom ud«.* (Hospitalsafdeling. Bruger og mor. Dreng otte år. Multihandicappet).

Rådgivning om forældre-børn-forhold

Rådgivning om forældre-børn-forhold er et helt centralt emne for forældrene, og kan omhandle mange forskellige situationer og hjælpemidler:

> På den sidste konference blev familien inspireret til at bruge et digitalt kamera, så de via fotos fra samme dag kan hjælpe Emilie til at kommunikere i børnehaven dagen efter. Det er også gennem specialskolen, at de har fået redskab til kommunikation i form af piktogrammer, som de bruger hjemme til at kommunikere med Emilie og hjælpe hende til at strukturere sin dag. (Specialskole. Mor til bruger. Pige 12 år. Hjerneskade. Epilepsi).

I flere tilfælde er det gennem børnehavens måde at håndtere problemer, at forældrene får ideer til selv at gøre noget:

> *»Børnehaven prøver nogle ting af med Karen og så fortæller de os, at sådan og sådan kan vi gøre. Det er de kanongode til. Og vi har set dem på video, hvordan hun er i en spisesituation, vi er ved at blive gråhårede af, hvordan hun spiser, og så ser vi, hvordan de tackler det«.* Fx at hun kan finde ud af det med legetøj, og lade være med at smide rundt med det, hvis hun sidder med en enkelt stykke legetøj sammen med to personer. Et andet eksempel er, at hun spiser bedre, hvis hun selv aktivt er med til at hælde drikke op, eller øse op på tallerkenen.
>
> Moren har spurgt om hjælp til at klare spisesituationen bedre, og det har de hjulpet med. (Specialbørnehave. Mor til bruger. Pige fire år. Udviklingshæmmet).

Der er også eksempler på, at den amtslige rådgivning vejleder i hjemmet og er med til indslusning i børneinstitution samt vejleder institutionspersonalet:

> Efter Frederik begyndte i dagplejen, ophørte fysioterapi og svømning i småbørnsgruppen, men småbørnsvejlederen fortsatte med at have kontakt med dagplejemoderen. Gennem dagplejemoderen blev forældrene orienteret om, hvad de kan gøre hjemme. (Småbørnsvejledning. Far til bruger. Dreng tre år. Meningitis).

> Småbørnsvejlederen kom, indtil Amanda begyndte i børnehave, en gang hver uge i ca. to timer for at aflaste moren og hjælpe til med at håndtere Amanda. Både Amanda og moren fik meget ud af dette

ugentlige besøg. Efter at Amanda er startet i børnehave, kommer småbørnsvejlederen ikke længere i hjemmet, men kommer i stedet i børnehaven, hvor det især er Amandas støtttepædagog, som modtager vejledningen. Småbørnsvejlederen taler dog også med Amanda og ser, hvordan hun fungerer i det nye miljø. Moren taler også stadig med småbørnsvejlederen, da de har et meget godt forhold. Småbørnsvejlederen er også stadig interesseret i, hvordan tingene fungerer i hjemmet, og i, hvordan familien har det som familie. (Småbørnsvejledning. Mor til bruger. Pige fem år. Tidligt følelsesmæssigt skadet).

Det er ikke altid, at rådene er hensigtsmæssige:

Moren spurgte i børnehaven, hvad hun skulle gøre for at få Carsten til at sove, og blev spist af med et navn på en sovemedicin. Det fandt hun dybt utilfredsstillende. Hun var kommet for at få råd om, hvordan hun bedst kunne håndtere det urolige barn, og hun havde hørt fra andre forældre, hvad hun måske kunne gøre, men personalet i børnehaven kunne kun tilbyde en henvisning til noget sovemedicin. (Specialbørnehave. Mor til bruger. Dreng fire år. Infantil autisme).

Rådgivning om brugerens egen adfærd

Med brugernes egen adfærd menes, at rådgivningen retter sig mod, at brugerne skal foretage sig noget i hverdagen, de ikke er vant til. At de skal handle på nye måder. Eksempelvis drejer det sig om forældrenes adfærd over for børnene:

Forældrene har fået instruktion til den træning, de selv laver med August, fra psykologerne på kommunikationskurset. Kommunikationskurset har lært dem utroligt meget, og det har været godt at være sammen med forældre i samme situation. (Småbørnsvejledning. Forældre til bruger. Dreng et år. Ingen diagnose. Udviklingshæmmet).

Svømningen var god for Anne, og fysio/ergoterapeut var gode til at fortælle, hvad vi kunne gøre. Det var gode råd og vejledning i, hvordan Anne kunne trænes i vandet. Efter et stykke tid foreslog småbørn-

svejledningen, at forældrene selv fortsatte med svømning og træning i lokalområdet. Småbørnevejlsdningen fortsatte så med fysioterapi. Moren fortsatte med svømningen i lokalområdet ca. en gang om ugen. Moren kører med Anne til småbørnsvejledningen til fysioterapi og får vejledning i, hvordan hun skal træne Anne hjemme. Fysioterapeuten er rigtig dygtig. Hun viser, hvordan moren skal gøre, og lader hende prøve det, mens fysioterapeuten ser på og korrigerer. (Småbørns-vejledning. Mor til bruger. Pige to år. Cerebral Parese).

Bedre kundskab og forståelse

Det er af central betydning for brugerne, at de gennem rådgivning får en bedre forståelse for og viden om deres problemer. Ofte sker det gennem, at de får en uddybende forklaring på deres medicinske diagnose:

På høreinstituttet fik Jytte vejledning i, hvad hendes problem med det indre øre gik ud på.

»Der fik jeg lov at stille nogen spørgsmål med hensyn til, hvad jeg mente om det, og om der var nogen ting, der kunne være bedre, og om der var noget, jeg var usikker om. Hun var meget sød, den pige jeg talte med. Hun gav en god og grundig forklaring om, hvad det var, jeg havde fået, og vi snakkede lidt om rensning og om, hvor vigtigt det var. Og at jeg ikke måtte have det på i bad og om natten. Og så fik jeg også en god forklaring på, hvad den MR-scanning havde sagt. Det havde jeg egentlig kun fået pr. brev. Høreinstituttet havde fået tilsendt papirerne. Og det var hende, der viste mig, hun kom med en fin tegning over øret, hvad det består af, og hvor mit problem lå i øret. Og hun tegnede det op for mig. Og det synes jeg var virkelig godt. Den snak gav mig en ordentlig besked om, hvad det egentlig var, jeg var kommet ud i gennem min hørenedsættelse. Den havde jeg nok savnet fra hospitalet, og jeg havde savnet den fra scanningsafdelingen. Og den fik jeg så fra høreinstituttet«. (Høreinstitut. Bruger. Kvinde 61 år. Hørehæmmet).

Rådgivning om familieforhold i øvrigt

Emnet kan være parforhold eller generel psykisk belastning i familien:

> Torben har snakket med pædagogerne om, at han gerne vil have en kæreste uden for bostedet. Pædagogerne har fortalt ham, at det kan man ikke altid selv styre, for han kan lige pludselig gå hen og blive forelsket i én af de øvrige beboere. Han har tidligere haft en kæreste i toethalvt år i Løgstør. (Bo- og døgntilbud. Bruger. Mand 22 år. Downs Syndrom).

> Medarbejderne i småbørnsvejledningen giver moren meget med hjem. Det kan være små ting, men de er vigtige, fx at Anne ikke længere skal have tøj på på puslebordet, at hun skal bruge fodtøj indendørs, hvordan moren skal træne hende. *»De mærker også, når vi bliver stressede. Så siger de: Slap af, vær en rigtig familie, vi giver noget af det til dagplejen. De justerer hele tiden.«* (Småbørnsvejledning. Mor til bruger. Pige to år. Cerebral Parese).

Det kan også dreje sig om råd i form af henvisning til hjælp:

> Da August blev undersøgt i foråret 2000 var de til en samtale med overlægen fra sygehuset. Her havde de skrevet en masse spørgsmål og kommentarer ned på forhånd. Bl.a. at hvis August havde en hjernesvulst, ville de ikke kunne håndtere det. De spurgte derfor, om der var mulighed for psykologhjælp, hvilket de så fik gennem småbørnsvejledningen. Overlægen skabte kontakten til småbørnsvejledningen, som så ringede dem op. Forældrene har fået psykologhjælp siden sommeren 2000. (Småbørnsvejledning. Forældre til bruger. Dreng et år. Ingen diagnose. Udviklingshæmmet).

I andre tilfælde er det psykiske problemer:

> Per har selv snakket med revalideringskonsulenten på revalideringscenteret, fordi han på et tidspunkt var rigtig langt nede og overvejede at tage sit eget liv. Han ønskede ikke at snakke med revalideringscenterets psykolog, fordi psykologer ikke siger ham noget. Han snakkede

mest med revalideringskonsulenten fra revalideringscenteret for, at de skulle kende årsagen, hvis han overreagerede, mens han var der. Per synes, snakken hjalp, konsulenten skrev det i papirerne, og hans sagsbehandler fik det at vide. *»Bare det, man kunne gå ind og snakke med hende, det gav lidt. Jeg blev da løftet lidt.«* Revalideringskonsulenten sagde egentlig ikke rigtig noget, hun lyttede bare. Det var godt. (Revalideringscenter. Bruger. Mand 47 år. Ødelagt ryg).

Rådgivning om brugerens status, udvikling og lignende

Voksne får gennem den amtslige rådgivning indsigt i deres eller deres børns handicap.

Faren har været utrolig glad for lægen på hospitalet i forhold til at få forklaret, hvad resultaterne af prøver på Rigshospitalet viste. Det, der stod i de papirer, som man havde sendt til børneafdelingen, forstod faren og moren ikke. Faren spurgte derfor lægen på børneafdelingen om, hvad de forskellige ting betød. *»Og der var han altså virkelig god til at forklare, og han tegnede og gjorde ved og lavede en hel masse om, hvordan nervebaner og så videre kørte, og først der, forstod man det sådan set rigtigt«.* (Hospitalsafdeling. Far til bruger. Dreng to år. Lammelse).

Test og udredninger foretaget af den amtslige rådgivning er vigtig information for forældre og mennesker med handicap, idet den giver dem vished for, hvor alvorlig situationen er, og giver dem udgangspunkt for råd og hjælp videre frem.

Moren bruger også personalet til at få en »andenhånds« opfattelse af Emilie og hendes udvikling: *»Kan du se en forandring til det bedre eller til det dårligere?«.* Det formindsker forældrenes usikkerhed, og moren har fuld tillid til dem. (Specialskole. Mor til bruger. Pige 12 år. Hjerneskade. Epilepsi).

Udredningen kan også finde sted som en forudsætning for at få bevilget støtte fra kommunen. Men samtidig fungerer udredningen som en oriente-

ring eller vejledning til forældrene om deres barns udvikling på bestemte områder.

> Det er udelukkende ergoterapeuten og lægen, der står for testen. Ries forældre skal besvare nogle spørgsmål, som fx »kan Rie forstå en besked derhjemme?« og lignende spørgsmål. Efterfølgende får forældrene en udskrift af resultaterne. Ud fra undersøgelsen diskuteres det, hvor langt Rie er. Hvis hun er bagefter, hvorfor, og hvad der kan gøres ved det. Prøven bliver så rettet igennem efter samtalen, så forældrene kan sige »god« for den. Resultatet bliver så sendt videre til kommunen, og den fungerer som basis for eventuelle ansøgninger. (Småbørnsvejledning. Mor til bruger. Pige tre år. Cerebral Parese).

> Efter Anders stoppede på småbørnsvejledningen har fysioterapeuten været hjemme hos dem og ovre i børnehaven for at vise, hvordan de kunne træne forskellige ting med Anders. Ud over den rent fysiske træning har der været et konkret rådgivningsforløb omkring, hvordan Anders bedst muligt kunne blive skoleklar. (Småbørnsvejledning. Mor til bruger. Dreng seks år. Udviklingsforsinket).

Rådgivning om lovgivning, administration og pension

Den amtslige rådgivning er i mange tilfælde næsten nødvendig for, at brugeren kan opnå pension eller anden økonomisk støtte fra kommunen.

> Det er rart at have nogle »eksperter« i baghånden, når man skal kontakte kommunen. *»I stedet for at diskutere og prøve at overbevise en kommunal sagsbehandler om, at der er noget, man har brug for, så går alting meget nemmere, når man har det blå stempel fra synscentralen«.* Nogle gange har det taget noget tid, før det ansøgte er kommet igennem, men det er mere fordi, det skal gennem en masse instanser, aldrig fordi synscentralen er langsom. I forbindelse med studiestart er de helt sublime; *»Synscentralen ved, hvilke rettigheder man har«,* og de har hjulpet Mads meget med at komme rigtig i gang. (Synscentralen. Bruger. Mand 20 år. Stærkt svagtsynet).

Op til den afsluttende samtale var Helle meget nervøs for, hvad der ville ske. Før det rigtige møde var der et formøde, hvor Helle blev klar over, at revalideringscenteret stod på hendes side og ville indstille hende til den mellemste pension i lighed med hendes egen læge. Helle ønskede på denne baggrund ikke at få en bisidder med, som hun ellers havde tænkt sig.... Den afsluttende samtale kom frem til stort set de samme konklusioner, som Helle selv var kommet til, inden hun kom på kurset, men nu var det systemets folk, der formulerede dem og accepterede dem. Helle skulle søge pension, der ville give hende mulighed for at drive sin virksomhed med zoneterapi ved siden af. (Revalideringscenter. Bruger. Kvinde 42 år. Dårlig ryg. Dropfod).

»De har virkelig hjulpet os og støttet os, når kommunen har været på tværs.« Børnehaven har skrevet flere breve til kommunen, som har støttet familien i deres krav, hvilket også har hjulpet.... Børnehaven har fx hjulpet, da moren skulle have tabt arbejdsfortjeneste, og en anden gang, da deres aflastning blev skåret ned til hver tredje weekend. Børnehaven havde dengang lige haft Gustav med på koloni og havde selv oplevet, hvordan han var at have om natten. Børnehaven skrev derfor en rapport til kommunen, som understøttede forældrenes egne følelser. Moren mener, at det er rigtig vigtigt at have en børnehave, der støtter en i forhold til kommunen, så kommunen ikke bare tror, man kommer og kræver ind uberettiget. (Specialbørnehave. Mor til bruger. Dreng fire år. Udviklingshæmmet).

Opsummering

Over en tredjedel har fået rådgivning om henholdsvis hjælpemidler, boligombygning mv., og behandling, træning, undervisning mv. En mindre del af brugerne har fået rådgivning om forældre-barn-forhold, egen adfærd, diagnoser og lignende samt om juridiske, økonomiske og administrative spørgsmål. Samme andel af brugerne har gennem rådgivningen fået bedre kendskab til handicappet og forståelse for egen situation.

De fleste amtslige rådgivningsenheder giver råd om flere forskellige emner, mens hjælpemiddellcentralerne er specialiseret og høreinstitutter samt synscentraler har tendens til specialisering.

På tværs af emnerne er der nogle træk, der springer i øjnene. For det første gør flere brugere rede for tilfælde, hvor den amtslige rådgivning fungerer som støtte eller som en slags »advokat« over for »bevilgende myndigheder«. Det gælder især over for kommunerne og i nogle tilfælde også over for anden amtslig rådgivning.

For det andet er samspillet mellem amt og kommune på handicapområdet indviklet og uigennemskueligt for flere brugere, hvilket gør det vanskeligt for brugerne at vide, hvor de skal henvende sig for at opnå en bestemt ydelse eller få rådgivning.

For det tredje lægger flere brugere vægt på, at rådgivningen ikke bare ydes ad hoc på et specifikt område, men at rådgiveren bliver en personlig støtte for den enkelte og for familien og er i stand til at varetage koordinerende opgaver i forhold til mange forskellige institutioner og rådgivninger.

6 Brug og vurdering af den amtslige rådgivning

I dette kapitel behandles dels, hvordan brugerne anvender den amtslige rådgivning, og dels, hvordan de vurderer rådgivningen.

Det første afsnit handler om, hvor aktive brugerne er i rådgivningsforløbet. Graden af aktiv brug af rådgivningen antages at have betydning for, hvor meget brugerne får ud af rådgivningen. Brugernes aktivitet er desuden en indikator på brugernes forventninger til rådgivningen. De aktive brugere har typisk større forventninger, mens de passive forventer sig mindre af rådgivningen. Det betyder, at vi modsat den umiddelbare antagelse må forvente mindst tilfredshed med rådgivningen blandt de aktive brugere.

I det andet afsnit beskriver vi, hvordan brugerne anvender den rådgivning, de har modtaget, i deres dagligdag.

I det tredje afsnit beskriver vi brugernes vurdering af den rådgivning, de har modtaget.

6.1 Hvor aktive er brugerne i rådgivningsforløbet?

Ud fra indholdet i interviewene har vi foretaget en kategorisering af brugere, som henholdsvis aktive og passive i relation til den amtslige rådgivningsenhed. Det er udelukkende brugernes relationer til rådgivningsenhederne, der er vurderet, så passive brugere kan således sagtens være aktive på andre områder, fx i forhold til deres børn med handicap. Den aktive bruger er kendetegnet ved selv at opsøge rådgivning, stille krav, trække på eget netværk, organisere andre brugere, eller på anden måde forholde sig aktivt i forhold til den amtslige rådgivning. De passive brugere gør ikke meget selv, men lader rådgivningen tage over og følger trop. De resterende har det ikke været muligt at indplacere som enten aktive eller passive.

Tabel 6.1 Antallet af aktive henholdsvis passive brugere

Brugerens aktivitet i rådgivning	**Antal interviewpersoner**
Aktive brugere	62
Passive brugere	23
Ikke kategoriseret[1]	58
I alt	143

1 »Ikke kategoriseret« betyder, at der ikke foreligger præcis eller entydig information til at efter-kategorisere brugernes udsagn i forhold til de angivne kategorier. Grunde hertil kan bl.a. være, at kategorierne ikke er relevante for brugeren, eller at brugeren ikke ønskede eller kunne svare entydigt på spørgsmål i relation til de pågældende kategorier.

Aktive brugere

Nogle brugere er aktive i bestyrelser for institutioner, forældregrupper eller foreninger.

> Hospitalet har brugt moren et par gange som oplægsholder ved deres forældrearrangementer. Gennem et møde afholdt af videncenter, fik hun kendskab til andre forældre til autistiske børn. Dette var anledningen til, at moren kom med i en forældregruppe, som var dannet på forældrenes eget initiativ med bl.a. det formål at virke for, at der etableres flere tilbud til autistiske børn i amtet. (Specialbørnehave. Mor til bruger. Dreng fire år. Infantil autisme).

Andre opsøger information om institutionsmuligheder, stiller krav til eller varetager selv behandling, undervisning eller lignende.

Nogle opsøger aktivt institutioner eller kurser:

> I efteråret 1997 begyndte Magnus' forældre at søge information om specialskoler i amtet, idet familien havde planer om at flytte hertil i løbet af det næste års tid. Amtet henviser til to forskellige skoler. De tager over og ser på skolerne og valget falder på den ene. (Specialskole. Forældre til bruger. Dreng 17 år. Svulst i hjernen. Sclerose. Retarderet).

> Anders tager orlov fra børnehaven indtil første august 2001 for at gennemgå et intensivt træningsforløb. Anders' forældre har været i USA for at gennemgå et kursus i intensiv træning i motorisk udvikling. (Specialbørnehave. Forældre til bruger. Dreng to år. Psykosomatisk udviklingshæmmet. Epilepsi).

Andre handicappede eller pårørende presser på for at få den behandling eller undervisning, de ønsker:

> Forældrene har ikke modtaget noget skriftlig information om, hvilke kurser der var på taleinstituttet. Farens største kritikpunkt er, at hvis de ikke selv havde presset på, havde de ikke fået noget hjælp overhovedet, og hendes forløb ville være trukket meget længere ud. Når de selv har presset så meget på, har det ikke mindst været, fordi de på Rigshospitalet så en dreng, der først blev opereret i ganen som 10-årig og havde haft en skrækkelig skolegang. (Taleinstitut. Far til bruger. Pige seks år. Læbe-gumme-ganespalte).

> *»Det er et langt forløb, og jeg tror, at grunden til, at der begyndte at ske noget, var, at jeg blev ved med at hænge i telefonen og presse på. Jeg ringede direkte til den pædagogiske konsulent. Og til sidst tror jeg godt, at hun kunne høre på mig, at det var rimeligt vigtigt.(...) Det er jo ikke for sjov, at man beder om hjælp.«* (Småbørnsvejledning. Mor til bruger. Pige fire år. Hjerneskade).

Andre tager selv initiativ til behandling eller træningsforløb uden for de almindelige tilbud:

> Faren og moren forsøger selv at træne Julius via et bestemt konduktivt træningsprogram. Træningen går ud på at styrke Julius' motoriske bevægelse og dermed træne ham til at kunne flere ting. Træningen foregår som leg, fx ved, at Julius skal række ud efter legetøjet i stedet for, at det blot gives til ham. Herved får Julius strakt sin arm og bliver bedre til at kunne nå ting. Faren og moren føler, at træningen hjælper, og at Julius bliver bedre og bedre motorisk. Familien har været på

> forskellige kurser for at lære den konduktive træning. Det længste kursus var på tre uger, hvor de trænede intensivt hver dag med instruktører. Kurset var meget givtigt, og der skete store fremskridt på de tre uger. Familien er ved at arrangere, at de kan få en instruktør, som skal bo hos dem i en længere periode og træne med Julius. Familien ved endnu ikke, om de kan få opholdet bevilget af kommunen, men hvis ikke, så er de indstillet på selv at betale for det, da træningen gør underværker for Julius. (Hospitalsafdeling. Forældre til bruger. Dreng tre år. Cerebral Parese).
>
> Ud over rådgiveren fra småbørnsvejledningen har familien selv taget initiativ til en speciel amerikansk behandlingsform, kraniemassage, og det virkede rent faktisk positivt. De betaler selv i starten af hver uge, nu hver tredje uge. (Småbørnsvejledning. Mor til bruger. Dreng fire år. Ingen diagnose. Sent udviklet).

Atter andre er aktive i forhold til selve rådgivningsforløbet gennem de spørgsmål, de stiller.

> Og så søger Bjarne selv informationer, bl.a. via internettet. Han har i sit tidligere arbejde været vant til at selv søge information. Bjarne siger, at han er meget aktiv i forhold til rådgivningen. *»Det er mig, det handler om, det er ikke dem. Jeg siger direkte til dem, hvad det skal være, jeg gider ikke stikke noget under stolen. Jeg forlanger at blive taget med på råd, og så spørger jeg jo. Og jeg får svar på mine spørgsmål i den udstrækning, de kan svare på dem. Men de kan oftest svare«*. (Hjælpemiddelcentral. Bruger. Mand 44 år. Apopleksi Lammelse).

Passive brugere

Nogle brugere får ikke stillet deres spørgsmål, eller ved ikke, hvad de skal spørge om. Det kan betyde, at de går glip af viden og hjælpemuligheder.

> Da Gerda skulle hjem fra hospitalet i 1999 fik hun lidt sprogtræning med en talepædagog (mellem en og tre gange) på genoptræningsafsnittet. Talepædagogen kom fra taleinstituttet, men Gerda synes ikke,

hun blev trænet særlig meget på stedet. *»Jeg kunne ikke forstå, der ikke skulle ske noget mere, når nu man var der i tre uger.«* Gerda bad ikke selv om mere træning, for hun vidste ikke, om man kunne få mere træning. ... Intervieweren spørger, om hun har savnet noget: *»Nej, når man ikke får noget at vide, kan man jo ikke savne noget.«* (Taleinstitut. Bruger. Kvinde 76 år. Afasi).

De undersøgte hendes øjne, og hun fik en lup med hjem. Desuden forsøgte de at hjælpe hende med en skærm til tv'et, der forstørrer billedet, men Gudrun syntes ikke, det hjalp. Det blev mere sløret. De fortalte hende også, at der var mange, som ikke kunne hjælpes med sådan en skærm. Gudrun stillede ingen krav til mødet. *»Når man kommer sådan et sted, så stiller man jo ikke sådan krav. Jeg spørger jo åbenbart for lidt, kan jeg forstå, fordi jeg har jo simpelthen ikke vidst, hvad jeg skulle spørge om. Øjenlægen har jo sagt, hvordan det vil gå.«* (Synscentralen. Bruger. Kvinde 84 år. Grøn stær).

Jørgen har været til en anden ørelæge, der fortalte ham, at han skulle have en anden type apparat (vist nok et i-øret-apparat), før det kunne hjælpe ham. Jørgen har ikke gjort noget med den anbefaling, der lød på, at han skulle tage hjem og bede om den rigtige type af apparater. *»Jeg har det sådan, at når jeg nu har fået nogle apparater, så vil jeg ikke spørge om nogle andre. Nu har jeg levet med at være halvdøv i 30 år, så det har jeg lært at leve med.«* (Revalideringscenter. Bruger og samlever. Mand 52 år. Kroniske sygdomme).

Andre brugere oplever, at de nærmest bliver tromlet ned af de professionelle:

Moren ville gerne have haft mere vejledning og rådgivning om, hvad man kunne have gjort for Louise for at undgå, at hun kom i en almindelig børnehave. Kommunen sagde bare, at nu skulle Louise i børnehave, og bevilgede støttetimer, og så færdig. Moren drøftede ikke nærmere med kommunen, hvilke tilbud der kunne komme på tale.

På mødet, som kommunen indkaldte til, hvor der var læger fra sygehuset, PPR, sagsbehandler og mange andre til stede, og hvor man

> anbefalede Filadelfia, blev det for meget. Det møde ville moren gerne have undgået. (Specialskole. Mor til bruger. Pige otte år. Cere-bral Parese. Epilepsi.)

I andre tilfælde sker tingene bare. Systemet tager over, og brugeren er tilfreds:

> På hospitalsafdelingens initiativ blev indkaldt til møde med de to plejehjem (maj 1999) for at få organiseret genoptræningen i egen kommune. Dette var af stor vigtighed for Ritta, men også for hendes mand, som var bundet i alle døgnets 24 timer og trængte til lidt fritid. Deltagerne var personale fra de to plejehjem, hjemmeplejen, fra afdelingen: Ergoterapeut og fysioterapeut samt socialrådgiver plus Ritta og hendes mand. Alle spørgsmål blev klaret, det kører bare. Hospitalsafdelingen tog kontakt og traf aftaler om genoptræningen med de to plejehjem. (Bruger og samlever. Kvinde 51 år. Hjerneskade).

Opsummering

Der er store forskelle på, hvor aktive brugerne er i forhold til den amtslige rådgivning. Nogle er aktive i forhold til selve rådgivningsenheden ved at sidde i bestyrelser eller ved at medvirke i forældregrupper og andre netværk, som handler kollektivt i forhold til rådgivningsenheden. Andre brugere er aktive gennem det konkrete rådgivningsforløb. De passive brugere stiller ikke krav eller formulerer spørgsmål, og de lader hjælpesystemet tage over. Nogle opfatter det som et gode og en befrielse, mens andre oplever at blive »kørt over« af det offentlige system. De føler, at de mangler muligheder for at påvirke valg af behandlinger, institutioner eller lignende.

I forhold til intentionen om brugerinddragelse i lov om social service (Krogstrup 1999, s. 64-70), peger brugernes erfaringer i denne undersøgelse på, at rådgiverne må skabe forudsætninger for, at nogle brugere i det hele taget formulerer deres spørgsmål og ønsker. På den anden side er der brugere, der er i så store vanskeligheder, at de har brug for en bestemt hjælp og støtte, og ikke meningsfuldt kan stilles over for flere valgmuligheder.

6.2 Hvordan anvender brugerne amtslig rådgivning i dagligdagen?

På grundlag af brugernes reaktion på interviewspørgsmålet om, hvordan de konkret kunne bruge rådgivningen i deres dagligdag, er anvendelsen af rådgivningen blevet kategoriseret i nedennævnte emnegrupper.

Tabel 6.2 Brugernes anvendelse af rådgivningen (antal tilfælde)

Rådgivningen er anvendt til	Antal tilfælde
at handle mere hensigtsmæssigt	40
at vælge en bestemt ydelse/institut	33
at give overblik og indsigt	29
som forudsætning for at opnå økonomisk hjælp	17
at styrke eget netværk	13
ingen anvendelse	13
I alt	145 tilfælde (98 brugere)
Ikke kategoriseret[1]	45 brugere
Total	143 brugere

1 »Ikke kategoriseret« betyder, at der ikke foreligger præcis eller entydig information til at efter-kategorisere brugernes udsagn i forhold til de angivne kategorier. Grunde hertil kan bl.a. være, at kategorierne ikke er relevante for brugeren, eller at brugeren ikke ønskede eller kunne svare entydigt på spørgsmål i relation til de pågældende kategorier.

»I alt« tallet er større end antal interviewpersoner, fordi nogle interviewpersoner beskriver flere rådgivningsforløb.

Det er undersøgt, om brugernes anvendelse af rådgivningen er betinget af, hvilken type amtslig rådgivning det drejer sig om. Det viser sig, at de fleste typer rådgivninger spreder sig over tre eller flere anvendelser. Nogle former for anvendelse forekommer imidlertid særligt hyppigt i forbindelse med nogle rådgivningstyper. Således forekommer brugernes valg af ydelse, institution og lignende især blandt brugere af hospitalsafdelinger og hjælpemiddelcentraler. Overblik og indsigt samt det at handle mere hensigtsmæssigt forekommer især blandt brugere af specialbørnehaver og småbørnsvejledninger.

Atter understreges bredden i de amtslige rådgivninger. Brugerne anvender rådgivningen fra samme type rådgivningsenhed på flere forskellige måder.

Brugerne har anvendt rådgivningen til at handle mere hensigtsmæssigt

I flere tilfælde resulterer rådgivningen i træning og lignende, som brugerne selv kan foretage hjemme.

> Familien kan bruge rådgivningen fra fysioterapeuten til selv at kunne fortsætte med at lave strækøvelser med David og få råd om, hvordan de kan løse Davids fysiske problemer. Småbørnskonsulenten har haft en enorm viden om, hvordan man kan stimulere David til at få ham til at gøre nogle ting, han ikke vil. De har fx lært nogle legesituationer, og selv om de ikke får nogen respons fra David lige med det samme, skal de blive ved, og det har rent faktisk hjulpet efter lang tids træning. (Småbørnsvejledning. Mor til bruger. Dreng to år. Cerebral Parese).

> Moren synes også, at de fik rådgivning på møderne. De fik blandt andet at vide, at de skulle læse meget med Lasse, hvilket de også forsat gør. De skal hjælpe ham med at læse en tekst således, at de siger de ord, han ikke selv kan læse. Det er han blevet rigtig god til, efter han startede i læseklassen på taleinstituttet. (Taleinstituttet. Bruger og mor. Dreng 12 år. Indlæringsvanskeligheder).

Brugerne har anvendt rådgivningen til valg af ydelse, behandling eller institution

I flere tilfælde anvender brugerne den amtslige rådgivning til at vælge bestemte institutioner , fx specialskoler, specialbørnehaver, botilbud eller lignende. Det drejer sig også i mange tilfælde om valg af hjælpemidler og ombygning. Endvidere anvender brugerne råd om behandling, fx operation. Megen af denne rådgivning har stor betydning for, hvordan dagligdagen klares, og hvilke udviklingsmuligheder der kan realiseres.

I det følgende gives eksempel på, hvad organisation af genoptræning betyder for familien:

> På hospitalets initiativ blev indkaldt til møde med de to plejehjem (maj 1999) for at få organiseret genoptræningen i egen kommune. Det var af stor vigtighed for Ritta, men også for hendes mand, som var bundet i alle døgnets 24 timer og trængte til lidt fritid. (Hospitalsafdeling. Bruger og samlever. Kvinde 51 år. Lammelser. Hjerneskade efter levertransplantation).

Valg af undervisningssted er centralt for forældre:

> Moren og Lasse fik fra folkeskolen at vide, at Lasse ikke kunne fortsætte på folkeskolen, fordi de ikke kunne give ham nok i forhold til at lære at læse. Forældrene havde dog forudgående også presset på, for at der skulle ske noget. På et møde med klasselæreren og en lærer fra taleinstituttet fik de af skolen valget mellem taleinstituttet og en stor skole med en læseklasse. Før de valgte taleinstituttet, kom de på rundvisning derude og fik information om, hvordan det var at gå på taleinstituttet. De valgte taleinstituttet, fordi det var et lille og trygt sted med små klasser, og fordi Lasse godt kunne lide stedet. (Taleinstituttet. Bruger og mor. Dreng 12 år. Indlæringsvanskeligheder).

De rette hjælpemidler betyder meget for hverdagen:

> Han har endvidere fået en masse hjælpemidler igennem høreinstituttet, som han er meget glad for. Hjælpemidlerne har betydet meget for Flemmings hverdag, da han fx ikke kan komme op om morgenen med et almindeligt vækkeur. Han kan heller ikke undvære forstærkeren til fjernsynet. Han synes, at det er dejligt, at han kan slå teleslyngen fra og til, så det ikke generer andre, når han ser fjernsyn. Det var høreinstituttet, der foreslog ham at bestille disse hjælpemidler. (Høreafdeling. Bruger. Mand 40 år. Høreapparat).

Brugeren har anvendt rådgivningen til at opnå indsigt og overblik

I en række tilfælde opnår brugeren en ny selvindsigt eller en bedre forståelse af egen situation.

Det kan dreje sig om, at man erkender egne grænser:

»Det, jeg ønsker mig mest af alt, er at få et liv, hvor jeg kan være i harmoni med mig selv og acceptere det niveau, jeg er nødt til at leve på. Og at livskvaliteten kan være i top både for mig selv og min familie....Og kan jeg så ikke klare et fleksjob, så er det også okay. Det ville have været helt utænkeligt, før jeg startede på revalideringscentret. Der var ikke nogen, der skulle sige, jeg ikke kunne klare det. Så der er blevet flyttet nogle grænser.« (Revalideringscenter. Bruger. Kvinde 43 år. Psoriasisgigt (leddegigt)).

For forældre kan det være af uvurderlig betydning at få et positivt syn på ens barn:

Faren: *»Når man får et handicappet barn, synes man, at man står totalt alene i verden, og når kommunen også melder pas, føler man sig totalt isoleret og tænker: Hvad dælen er det her for noget? Har man fået sådan en rådden kartoffel, som man bare skal lægge hen i hjørnet og sige, det var ærgerligt. Kurset åbnede øjnene for os, også fordi vi så andre familier med handicappede børn og hørte deres historier. De havde været igennem meget af det samme, som vi havde.«* .... Moren fortæller, at de før havde en tendens til at fokusere på, hvad August ikke kunne. På kurset lærte de at fokusere på, hvad August kan, og hvad de kan være glade for. I sygehusvæsenet fokuserede de også meget på, hvad August ikke kunne. (Småbørnsvejledning. Forældre til bruger. Dreng et år. Ingen diagnose. Udviklingshæmmet).

I andre tilfælde gør rådgivningen, at brugeren kan se nye muligheder:

Jens blev opmærksom på edb som arbejdsmulighed på et besøg på synscentralen i august 1998, hvor de spurgte, hvad Jens havde lyst til at arbejde med. Der åbnede sig noget helt nyt, da Jens så, hvordan man kunne få teksten forstørret. (Synscentralen. Bruger. Mand 43 år. Grøn stær).

Rådgivningen baner vejen for økonomisk hjælp

Brugerne oplever i flere tilfælde, at den amtslige rådgivning bidrager med begrundelser, der ofte er en forudsætning for, at hjælpemidler kan anskaffes, og økonomisk støtte bevilges.

Det opleves som en lettelse, at den amtslige rådgivning giver begrundelsen over for kommunen:

> Mads har på alle punkter været ovenud tilfreds med synscentralen. Det er rart at have nogle »eksperter« i baghånden, når man skal kontakte kommunen. *»I stedet for at diskutere og prøve at overbevise en kommunal sagsbehandler om, at det er noget, man har brug for, så går alting meget nemmere, når man har det blå stempel fra synscentralen«.* (Synscentralen. Bruger. Mand 20 år. Stærkt svagtsynet).

I nogle tilfælde går den amtslige institution ind og er familiens »advokat« over for kommunen:

> De har virkelig hjulpet os og støttet os, når kommunen har været på tværs. Børnehaven har skrevet flere breve til kommunen, som har støttet familien i deres krav, hvilket også har hjulpet. Børnehaven har fx hjulpet, da moren skulle have tabt arbejdsfortjeneste og en anden gang, da deres aflastning blev skåret ned til hver tredje weekend. Børnehaven havde dengang lige haft Gustav med på koloni og havde selv oplevet, hvordan han var at have om natten. Børnehaven skrev derfor en rapport til kommunen, som understøttede forældrenes oplevelser. Moren mener, at det er rigtig vigtigt at have en børnehave, der støtter en i forhold til kommunen, så kommunen ikke bare tror, man kommer og kræver ind uberettiget. (Specialbørnehave. Mor til bruger. Dreng fire år).

Brugerne får styrket eget netværk

I en række tilfælde tager den amtslige rådgivning initiativ til, at handicappede eller pårørende får oprettet eget socialt netværk. Disse netværk tillægges stor betydning af mange brugere.

Den amtslige rådgivning går ind og styrker forståelsen blandt familie og venner.

> Moren fortæller, at det også var godt, at de lavede en bedstefor-ældre-dag, hvor bedsteforældrene fik lidt undervisning i kommunikation. Godt, fordi bedsteforældrene ofte bliver skræmte af, at have fået et handicappet barnebarn og står uforstående over for det. En kursusgang er dog for lidt, og venner kunne også have glæde af et sådant kursus. Familie og venner burde også blive undervist i, »hvad forældre ikke gider høre på.« (Småbørnsvejledning. Forældre til bruger. Dreng et år. Ingen diagnose. Udviklingshæmmet).

Den amtslige rådgivning sørger for, at forældre kommer ind i en gruppe af ligestillede:

> Småbørnsvejledningens psykolog har også sørget for, at moren er kommet i en mødregruppe for mødre med handicappede børn. Det har været meget positivt. Fem gange er der en med fra centret, og ellers kører de selv møderne. Der har hun gået i to måneder. De mødes hver tredje uge på småbørnsvejledningen om aftenen, tre timer ad gangen. De planlægger selv mødernes indhold. På møderne snakker de om, hvad der er sket siden sidst etc. De har fået nogle retningslinjer fra småbørnscentret om, hvad man ikke må på sådanne møder. At man fx har tavshedspligt. (Småbørnsvejledning. Forældre til bruger. Dreng et år. Ingen diagnose. Udviklingshæmmet).

Opsummering

Rådgivningen bruges på vidt forskellige måder. Mange brugere anvender rådgivningen til at lære øvelser og lignende, som de kan fortsætte med selv, eller som de kan bruge til øvelser og træning med deres børn. Mange brugere anvender også rådgivningen til at vælge bestemte ydelser eller institutioner, fx at opnå den rette kommunale genoptræning eller finde den rette specialskole. Det er valg, som betyder meget for den enkelte bruger og dennes familie.

Endvidere bidrager rådgivningen til, at brugerne opnår selvindsigt og bedre forståelse for egen eller barnets situation. Det kan dreje sig om det at få en diagnose, eller se nye udviklingsmuligheder, eller at indse og acceptere egne grænser. For flere brugere opnås forståelse og indsigt gennem

netværk med brugere i samme situation, og rådgivningens henvisning til sådanne netværk tillægger brugerne stor betydning.

En ganske anden anvendelse forekommer, når rådgviningen støtter brugeren og legitimere dennes behov over for kommunen, i tilfælde hvor kommunen bevilger midler.

6.3 Hvordan vurderer brugerne rådgivningen?

I interviewet har vi direkte spurgt til brugernes vurdering af rådgivningen med spørgsmål såsom: Løste den amtslige rådgivning dine problemer? Fik du svar på dine spørgsmål? Hvor tilfreds var du med rådgivningen og lignende? Til konkrete rådgivningsforløb har vi spurgt, om rådgivningen levede op til brugerens forventninger, og på hvilke punkter rådgivningen fungerede henholdsvis godt eller dårligt, jf. interviewguiden i bilag 3.

Brugeren har i nogle tilfælde svaret på en sådan måde, at det er rådgivningsenheden som sådan, der vurderes, idet det ikke altid har været muligt at udskille rådgivningselementet fra andre ydelser til brugerne.

Efter en talmæssig oversigt over brugernes vurdering starter vi derfor med et afsnit om vurderingen af enheden som sådan. Derefter følger et afsnit om vurderinger af den eller de konkrete rådgivningsforløb. Hvert af disse to afsnit er inddelt i henholdsvis positive og negative vurderinger.

Det har været frit, hvilke vurderingskriterier brugerne ville anlægge. I de følgende afsnit har vi angivet, om vurderingerne drejede sig om:

– selve indholdet i rådgivningen (var det dækkende, relevant, fagligt troværdigt etc.)
– rådgivningsprocessen og rammen omkring den (havde man en god kontakt med medarbejderne? oplevede man en værdig behandling? var ventetiderne for lange? var medarbejderne til at få fat på? var åbningstiderne hensigtsmæssige? etc.)
– gennemsigtighed i rådgivningsprocessen (er information og indsigt i rettigheder, lovregler, administrative procedurer etc. tilstrækkelig? er de eksisterende regler og procedurer gennemskuelige?).

Tabel 6.3.a Brugernes vurderinger af det samlede rådgivningsforløb (antal interviewpersoner)

Vurdering af	Antal interviewpersoner
samlet rådgivningsforløb: positiv	62
samlet rådgivningsforløb: negativ	10
Ikke kategoriseret[1]	71
I alt	143

1 »Ikke kategoriseret« betyder, at der ikke foreligger præcis eller entydig information til at efter-kategorisere brugernes udsagn i forhold til de angivne kategorier. Grunde hertil kan bl.a. være, at kategorierne ikke er relevante for brugeren, eller at brugeren ikke ønskede eller kunne svare entydigt på spørgsmål i relation til de pågældende kategorier.

Tabel 6.3.b Brugernes vurderinger af den konkrete rådgivning (antal vurderinger)

Vurdering af	Antal interviewpersoner	Antal vurderinger*
konkret rådgivning: positiv	67	90
konkret rådgivning: negativ	43	63
Ikke kategoriseret[1]	33	
I alt	143	

1 »Ikke kategoriseret« betyder, at der ikke foreligger præcis eller entydig information til at efter-kategorisere brugernes udsagn i forhold til de angivne kategorier. Grunde hertil kan bl.a. være, at kategorierne ikke er relevante for brugeren, eller at brugeren ikke ønskede eller kunne svare entydigt på spørgsmål i relation til de pågældende kategorier.

*Bem.: Under antallet af vurderinger af konkret rådgivning har 143 interviewpersoner kunnet svare ud fra flere konkrete rådgivninger.

Det ses, at der er færre negative vurderinger af det samlede rådgivningsforløb, end der er af den konkrete rådgivning. Den hovedsagelige grund hertil er, at interviewpersonerne i flere tilfælde ikke er kommet med klare, vurderende udsagn, der omhandler det samlede forløb i den amtslige rådgivning.

Giver brugerne i de tre amter forskellige vurderinger? Ja, en større andel af interviewpersoner i Århus Amt giver udtryk for en positiv vurdering af det samlede rådgivningsforløb, end tilfældet er for brugerne i Nordjyllands Amt og Vestsjællands Amt. Andelen af brugere, der vurderer det samlede

forløb negativt, er lav. Som det fremgår af tabel 6.3 og 6.4 har det ikke været muligt at kategorisere en stor andel af brugernes udsagn i henholdsvis positive og negative vurderinger. Det er der flere grunde til. Dels kan det være svært for brugerne at formulere en entydig vurdering af et komplekst rådgivningsforløb, der indeholder både negative og positive elementer. Dels er der for nogle brugere tale om en sporadisk, enkeltstående kontakt med rådgivning, som ikke er meningsfuld at vurdere i sig selv. Og dels har nogle brugere ikke modtaget rådgivning. Endelig har nogle interviewpersoner ikke været i stand til at give en vurdering (det gælder især udviklingshæmmede i egen bolig).

Tabel 6.4 Brugernes vurdering af rådgivning fordelt på amter. Absolutte tal

Interviewpersonens amt	Samlet rådgivningsforløb: Positiv (antal interviewpersoner)	Samlet rådgivningsforløb: Negativ	Interviewpersoner i alt	Konkret rådgivning positiv (antal vurderinger)	Konkret rådgivning negativ
Nordjylland	19	1	47	27	13
Århus	26	3	47	20	11
Vestsjælland	17	6	49	20	19
Total	62	10	143	67	43

Det er også undersøgt, om der er forskelle i brugernes vurderinger efter type af amtslig rådgivning. Det ses af tabel 6.5, at især småbørnsvejledninger og taleinstitutter har relativt hyppige positive vurderinger. Da der er tale om små absolutte talstørrelser, er det vurderingen, at der ellers ikke er betydende forskelle i vurderingen af de forskellige rådgivningstyper.

Det gennemgående mønster er, at der ikke er betydningsfulde forskelle mellem brugernes vurderinger af de forskellige typer af amtslig rådgivning.

Tabel 6.5 Vurdering af rådgivning fordelt på rådgivningstyper

Type af rådgivning	Samlet rådgivningsforløb positiv	Samlet rådgivningsforløb negativ	Konkret rådgivning positiv	Konkret rådgivning negativ
Dagtilbud og specialskoler	5	2	4	4
Bo- og døgntilbud	3	0	2	2

Hospitals-afdelinger	7	1	8	9
Special-børnehaver	10	2	3	3
Hjælpemiddel-centraler	5	0	10	5
Taleinstitutter	5	1	10	2
Høreinstitutter	6	1	11	5
Synscentraler	7	0	6	8
Revalidering	8	3	2	2
Småbørns-vejledninger	6	0	11	3
Total	62	10	67	43

I det første afsnit i dette kapitel undersøgte vi graden af brugernes aktivitet i rådgivningen. Man kunne forvente, at der var en sammenhæng mellem grad af aktivitet og vurdering, men der viser sig ikke at være nogen sammenhæng.

6.3.1 Brugernes vurdering af det samlede forløb i den amtslige rådgivningsenhed

Positive vurderinger

I en række tilfælde er det indholdet i rådgivningen, der vurderes, men ofte lægges der samtidig vægt på processen. Det kan være ved sammenligning med anden amtslig institution:

> Patientplejen sagde spar to til, hvad vi havde været vant til. Man ville vores bedste. Vi fik svar på vores spørgsmål. Ved genoptræningen gik de hele tiden til grænsen for, hvad hun kunne, og det var godt. ...Rådgivningen lever op til mandens forventninger: *»Det har fungeret eminent hele vejen igennem. Jeg har ikke et punkt at klage på«.* Hospitalsafdelingen har tiden, og de bekymrer sig om Ritta. (Hospitalsafdeling. Bruger og samlever. Kvinde 51 år. Hjerneskade).

Eller vurderingen kan foretages ved sammenligning med kommunen. Man kan sige, at det er specialiseringen i amtet, der lægges vægt på:

> *»Jeg kan kun sige rosende ting om, hvad der skete på hjælpemiddelcentralen, jeg kan ikke sige nogen negative ting. Det har specielt været godt, at de har en enorm viden derinde, og de har meget mere viden end ergoterapeuten i de små kommuner. De har jo en erfaring derinde«.* Manden: *»Så har de nogle gode adgangsforhold for handicappede i kørestol. Det er et af de få steder, hvor man kan køre direkte ind i butikken med kørestolen«.* (Hjælpemiddelcentral. Bruger. Kvinde 56 år. Sclerose).
>
> Erfaringerne med taleinstituttet er gode, og det er det sted, familien vil kontakte igen, hvis der skulle komme nye problemer. Erfaringerne med de kommunale talepædagoger er i modsætning hertil ikke så gode, og et eksempel familien vender tilbage til, som et dårligt eksempel, er, da talepædagogen ved første besøg »bare sætter en video på!«. *»De virker ikke, som om at de finder stammen særligt vigtigt, hvilket de gør på taleinstituttet.«* (Taleinstitut. Forældre til bruger. Dreng tre år. Stammer).

Nogle brugere lægger vægt på, at rådgivningsenheden gør dem trygge ved at mindske deres usikkerhed, ligesom medarbejdernes tilgængelighed, deres positive indstilling, og væremåde i det hele taget værdsættes. Her er vi altså over i vurderinger af processer:

> *»Det bedste var, da Emilie startede på specialskolen, jeg har aldrig følt mig så tryg ved at sende hende af sted nogen sinde før. (...) De har klaret enhver situation, selv om hun har været dårlig. (...) De var rolige, og var ikke angste«.*
>
> Det formindsker forældrenes usikkerhed, og moren har fuld tillid til dem. Fx hjalp en medarbejder med at tage til en anden by og få foretaget synstest (som skulle foretages på samme måde som på skolen) hos en øjenlæge.
>
> *»Personalet er meget engageret, og de vil gøre meget for os«.* Den eneste kritik, moren har, er at personaleudskiftningen i gruppen har

været for stor. (Specialskole. Mor til bruger. Pige 12 år. Hjerneskade. Epilepsi).

»Jeg ved helt 100, at børnehaven sørger for at tingene er i orden omkring Gustav, altid.« Hun ved, at han får nok tøj på, bliver holdt ren og får nok mad osv. *»Vi er bare enige om de ting. Det er også godt, at man kan snakke med dem på ethvert tidspunkt. Det er ikke noget med, at der skal arrangeres et møde om fjorten dage, og så kan vi snakke om det, der er nødvendigt. Du kan snakke med dem her og nu og få løst problemerne med det samme.«* (Specialbørnehave. Mor til bruger. Dreng fire år. Udviklingshæmmet).

I nogle tilfælde understreges samarbejdet mellem to amtslige rådgivninger:

Jens deltog i et tomåneders kursus, som startede september 2000 på revalideringscentret om jobsøgning, udarbejdelse af ansøgninger osv. Her kom konsulenten fra synscentralen også og kontaktede Jens for at høre, om der var problemer. *»Jeg må nok sige, at synscentralen har hjulpet mig utroligt meget«.*

»De har skubbet godt på mig. Det var betryggende, Det fungerede rigtigt godt. Der har ikke været nogle sure miner«. Og det er godt, at synscentralen følger op og holder kontakt med Jens også frem-over. (Synscentralen. Bruger. Mand 43 år. Grøn stær).

En vurdering, der går både på indhold og proces, lægger vægt på det positive i, at rådgivning og bevilling er adskilte organisationer.

Mads synes, at den rådgivning, han modtager fra synscentralen, er rigtig, rigtig god. Han føler, at han er en medspiller i processen, og der bliver lyttet til ham og hans ønsker. Samtidig er det synscentralen der ved, hvilke produkter der er til rådighed på markedet, og de er gode til at fortælle ham om de muligheder, han har. Mads er især glad for, at det er to forskellige instanser, således at man søger rådgivning hos nogle og bevillinger hos nogle andre. På den måde er han sikker på, at han ikke får rådgivning ud fra forkerte kriterier. Faktisk synes Mads, at synscentralen er så god, at han slet ikke kan komme i tanke

om ting, der kunne gøres bedre. De er punktlige og altid i god tid, Synscentralen kunne han i hvert fald ikke leve uden. (Synscentralen. Bruger. Mand 20 år. Stærkt svagtsynet).

I andre tilfælde går vurderingen på, at familien støttes mere omfattende, og at det er den koordinerende rolle, som den amtslige rådgivning påtager sig i processen, der er afgørende:

Om hospitalsafdelingen siger moren: *»Det gode ved dem var, at de klarede al videre forløb med Jon, fremtiden med Jon. Det sørgede de for at arrangere, sørgede for at holde møder med kommunen, med min egen læge og med amtet for at informere dem om alle de ting, der skete omkring Jon. Og den hjælp, jeg skulle have, og de hjælpemidler, jeg skulle have, det sørgede de altsammen for. Og de holdt mange møder om det også og informerede alle om, hvordan tingene stod, og nu skulle de være klar til at hjælpe mig, når nu jeg kom ud.«* (Hospitalsafdeling. Bruger og mor. Dreng otte år. Multihandicappet).

Negative vurderinger

En række vurderinger af rådgivningens indhold drejer sig om, at man enten har savnet rådgivning om specifikke emner, eller at man efterlyser større faglig viden.

Nogle handicappede har savnet rådgivning:

Svend fik ingen råd om, hvordan han skulle klare sig bagefter, *»og det manglede jeg, det må jeg indrømme«*, men han spurgte ikke efter det, »når man er i den situation, er man ikke det mest initiatiativrige menneske«. Men hospitalsafdelingen kontaktede kommunen og meddelte dem, at Svend blev sendt hjem. (Hospitalsafdeling. Bruger. Mand 54 år. Apopleksi).

Andre vurderer, at rådgivernes specialviden er for begrænset:

Generelt om hospitalsafdelingen, men især om lægen, siger moren, at hun har savnet noget mere specialviden om spastikere og, at man

behandlede Joakims forskellige svagheder samlet i stedet for blot at fokusere på fx mavesåret. (Hospitalsafdeling. Bruger og mor. Dreng syv år. Cerebral Parese).

Eller de er utilfredse med det generelle faglige niveau:

Moren efterlyser en større faglig viden om diverse handicap på specialskolen og det tilhørende fritidshjem. Hun har fx haft svært ved at få personalet til at indse, hvor vigtigt det er, at Josefine sidder perfekt i sin kørestol. Sådan en ting, mener hun, er grundviden, når man arbejder med handicappede. Hun synes, at det især er galt på fritidshjemmet, hvor hun har dem mistænkt for at ansætte mange uvidende unge, der bare lige skal have et sommerferiejob. (Specialskole. Bruger og mor. Pige syv år. Udviklingshæmmet. Cerebral Parese. Epilepsi).

Nogle forældre viser deres utilfredshed med resultaterne af den amtslige institution, og handler selv. De ydelser, forældrene ønsker, ligger i dette tilfælde uden for de ydelser, insitutionen kan levere:

Anders tager som nævnt orlov fra børnehaven indtil første august 2001 for at gennemgå et intenst træningsforløb. Anders' forældre har været på privatkursus i intens træning i motorisk udvikling.

Denne beslutning har familien truffet på baggrund af flere forskellige ting: Først og fremmest fordi der ikke skete noget med Anders' udvikling, og også fordi der er uoverensstemmelser med specialbørnehavens måde at håndtere forskellige sager på. (Specialbørnehave. Forældre til bruger. Dreng to år. Psykosomatisk udviklingshæmmet. Epilepsi).

Med hensyn til vurdering af rådgivningsprocessen er ventetid i nogle tilfælde et centralt kriterium:

Jakob synes, at de ventetider, man har på høreinstituttet, er alt for lange: *»Det må meget gerne fremgå af dette interview, at der er nogle ventetider, der er fuldstændig uacceptable.«* Han fik fx at vide, at de havde en ventetid på to år, da han skulle have lavet sin undersøgelse

til pensionsbedømmelsen, men han kom så alligevel ind ret hurtigt, da han brokkede sig over det. Han var dog allerede gået i gang med at søge ind andetsteds, da her kun var 12 måneders ventetid. Om ventetiderne siger Jakob: *»Det er et altoverskyggende problem, og det må de sgu snart se at få gjort noget ved. Og det er jo klart, at personalet deroppe alene kan jo ikke gøre noget ved det vel.«* Man kan ikke bare køre op på høreinstituttet og komme til at tale med en læge med det samme, og der går som regel 14 dage til tre uger, før man får lov til det. Men bortset fra ventetiderne har Jakob været godt tilfreds med den rådgivning, han har fået fra høreinstituttet. (Høreafdeling. Bruger. Mand 44 år. Hørehæmmet).

Andre brugere kritiserer nogle medarbejdere for at kommunikere dårligt med brugerne:

Den er supergod, hvad angår fys/ergo, men lægens kommunikation med forældrene er utilfredsstillende. Moren følte endvidere, at man gik over hendes grænser, da en konsulent fra hjælpemiddelcentralen besøgte dem i hjemmet og uopfordret introducerede forskellige legesager. (Småbørnsvejledning. Mor til bruger. Pige to år. Cerebral Parese).

I andre tilfælde er det hele institutionen, der vurderes at fungere dårligt og modarbejder sit eget formål:

Lise har ikke kunnet bruge revalideringscentret til noget, det har været spild af tid...*»Jeg er ikke tilfreds. Jeg kan heller ikke se, at mange af de aktiviteter, de tilbyder på værkstederne vil give kursisterne bedre muligheder for at finde job...Deres rådgivning kommer lige som et vandfald fra kl. 8 om morgenen til kl. 12, det går lige gennem hovedet på en. Der er det bedre, hvis man har nogle spørgsmål, at man kan ringe til sin sagsbehandler eller andre, hvor man kan få noget at vide om det, man har brug for, så får du rådgivning i den mængde, du kan klare. Det går lige gennem hovedet på folk....Jeg havde regnet med at lære noget nyt, men det har jeg ikke gjort.«* Lise fortæller, at revalideringscentret har et dårligt ry, så det er ikke frem-

mende for at få et job, hvis man siger, at man kommer fra revalideringscentret. (Revalideringscenter. Bruger og samlever. Kvinde 45 år. Astma. Rygproblemer).

Opsummering

Opgjort i tal viser opgørelsen, at ca. 43% af interviewpersonerne vurderer det samlede forløb hos den amtslige rådgivning som gennemgående positivt. Flest brugere i Århus Amt giver positive vurderinger. Der er ikke fundet markante forskelle mellem de forskellige typer af amtslig rådgivning. Det er også undersøgt, om der er en sammenhæng, mellem hvor aktiv man er som bruger, og hvordan man vurderer den amtslig rådgivning. Der er ikke fundet betydende forskelle.

I de positive vurderinger af indholdssiden ved den amtslig rådgivning betones den faglige kvalitet, og at brugerne kan få besvaret de spørgsmål, de kommer med på en tilfredsstillende måde. Mange brugere tager imidlertid, i deres kritik, udgangspunkt i processer og ikke i indhold, måske fordi den faglige viden forudsættes. Med hensyn til processiden lægger brugerne vægt på tillid til medarbejderne, og at man derigennem får mindsket usikkerhed. Det er vigtigt, at der er tid til omsorg og samtale, og at brugerne kan komme i kontakt med rådgiverne på ethvert tidspunkt og kan få hjælp til akutte problemer. Flere brugere lægger i vurderingerne vægt på, at der fra rådgivningens side udvises engagement i brugeren og familien som helhed, samt at rådgivningen påtager sig en koordinerende og udfarende indsats over et længere forløb. Enkelte brugere nævner direkte som positivt, at amtet som den rådgivende instans er organisatorisk adskilt fra kommunen som den bevilgende myndighed.

Den indholdsmæssige kritik af den amtslige rådgivning koncentrerer sig om manglende rådgivning om bestemte emner, og efterlysning af større faglig viden. På processiden kritiserer brugerne den manglende brugerorientering og uhensigtsmæssige kommunikation fra rådgivers side.

6.3.2 Brugernes vurdering af de enkelte rådgivningsforløb

Vi vender os nu til interviewpersonernes vurdering af den konkrete rådgivning, de har modtaget fra den amtslig rådgivning, og som er omtalt i interviewene.

Positive vurderinger

Med hensyn til indholdet i rådgivningen fremhæver nogle brugere det positive ved det udbytte, de har haft af rådgivningen.

Det kan dreje sig om meget konkrete ting i hverdagen:

> Medarbejderne i småbørnsvejledningen giver moderen meget med hjem. Det kan være små ting, men de er vigtige, fx at Anne ikke længere skal have tøj på på puslebordet, at hun skal bruge fodtøj indendørs, hvordan moderen skal træne hende. *»De mærker også, når vi bliver stressede. Så siger de: Slap af, vær en rigtig familie, vi giver noget af det til dagplejen. De justerer hele tiden«*. (Småbørns-vejledning. Mor til bruger. Pige to år. Cerebral Parese).

Og det kan dreje sig om de langsigtede planer og forestillinger om fremtiden:

> Møderne med hospitalsafdelingen hjælper især med til at forudse, hvilke problemer der kan komme i fremtiden og på den måde forebygge og se, hvad der kan blive brug for i fremtiden. Moren er glad for, at man ikke kun tænker på nemme løsninger, men i stedet tænker i løsninger, som også holder i fremtiden. (Hospitalsafdeling. Forældre til bruger. Dreng 13 år. Muskelsvind).

Andre betoner den selverkendelse, rådgivningen satte i gang hos dem:

> Det var meget positivt for Mette, at der var nogen, der kunne forstå hende, så hun kunne genopbygge sin selvtillid, der havde været under nulpunktet. Ved at andre kunne genkende hendes situation og fortælle hende om den, blev hun efterhånden mere og mere klar over, hvad hun også i nogen grad gik og skjulte for sig selv. I kurset var det indbygget, at kursister skulle beskrive for sig selv og andre, hvordan de havde det, og det var frugtbart for Mettes erkendelsesproces. (Taleinstitut. Bruger. Kvinde 32 år. Hjerneblødning).

Med hensyn til processen i rådgivningen fremhæver flere brugere den amtslig rådgivnings rolle i forhold til kommunen:

> Grethe mener generelt, at der har været en god dialog med hjælpemiddelcentralen. *»De har ekspertisen i forhold til, hvad kommunens ergoterapeuter har«*.... Grethe mener helt klart, at hun fik medhold fra hjælpemiddelcentralen i, at hun kunne have nytte af en mini-crosser. (Hjælpemiddelcentral. Bruger. Kvinde 56 år. Sclerose).

> Else har været meget glad for de hjælpemidler, hun har fået i forhold til, hvad de rent praktisk har kunnet hjælpe hende med. Ligeledes har hun været godt tilfreds med den opbakning, hun har fået fra synsafdelingen i forhold til at få bevilget hjælpemidlerne. *»Der har jeg altså fået en ualmindelig fin behandling, det kan jeg overhovedet ikke klage over...[....]... jeg syntes, at den behandling, jeg har fået i den rådgivende og bevilgende side, altid har været i top..[...]... det, der har knebet mere er undervisningen«.* (Synsafdeling. Bruger. Kvinde 63 år. Nedsat syn).

Mange betoner i vurderingen den del af processen, der vedrører rådgivernes tilgængelighed og fleksibilitet:

> Moren synes, at den rådgivning, de har fået fra taleinstituttet, bliver formidlet på en let forståelig måde, og at hun også løbende bliver orienteret om, hvad de foretager sig med børnene deroppe. Hun synes også altid, at de får svar på deres spørgsmål, og hun føler altid, at hun kan ringe derop, hvis hun har et problem, hvilket hun har gjort nogle gange. (Taleinstitut. Mor til bruger. Pige fem år. Sprogvanskeligheder).

I tillæg hertil understreges medarbejdernes engagement i familiens problemer:

> Moren er meget glad for småbørnsvejlederen og kunne ikke forestille sig, hvordan det kunne havde været bedre. Moren føler, at småbørnsvejlederen er åben over for alt, og at hun engagerer sig i problemerne

og familien. Moren ved ikke, om hun var kommet igennem den meget svære periode, hvis hun ikke havde haft den aflastning, som småbørnsvejlederen havde givet familien. (Småbørnsvejledning. Pige fem år. Tidligt følelsesmæssigt skadet).

Et yderligere aspekt ved rådgivningsprocessen er ifølge brugeren den amtslige rådgivnings igangsættende rolle og kontrasten til kommunen:

Det har været en fyldestgørende rådgivning. Fx ringede de selv op nede fra hjælpemiddelcentralen og rykkede for prøvestolene, de ringede også til ergoterapeuten i kommunen *»så det var dem selv, der satte skub i tingene«*.

Forventningen til hjælpemiddelcentralen har været i top, men fra kommunen har det været yderst mangelfuldt. Man kan ikke få noget derfra, medmindre man selv har bedt om det, og har ret til det! (Hjælpemiddelcentral. Bruger. Mand 48 år. Diskusprolaps).

Andre understreger den amtslig rådgivnings koordinerende rolle:

Gerda har haft stor gavn af rådgiverens hjælp til mange ting. *»Hun er god til at finde ud af det, hvis man kommer og taler med hende. Som da efter min mand var død, og der var forskellige ting, jeg manglede. Det synes jeg, at hun har været utrolig god til at hjælpe mig med. For ellers har det altid været sådan, at vi skulle til kommunen og have bevilget og alt det her. Og det har hun været utrolig god til at hjælpe mig med. Jeg synes faktisk lige meget hvad, hvis jeg har haft problemer, jeg er kommet med, jeg synes faktisk altid, hun er god til at finde løsninger og få det til at fungere. Hun er god til at svare på spørgsmål, og hun ved meget om alt, hvad der har med døve og hørehæmmede at gøre«*. (Høreinstituttet. Bruger. Kvinde 70 år. Svært hørehæmmet).

Et yderligere aspekt, der fremhæves ved vurderingen af den amtslig rådgivning, er dens bidrag til at gøre tingene gennemskuelige og forståelige for handicappede eller pårørende.

I nogle tilfælde drejer det sig om at få »oversat« vanskeligt gennemskuelige beskeder fra en anden institution:

> Faren har været utroligt glad for lægen på børneafdelingen i forhold til at få forklaret, hvad resultaterne af prøver på Rigshospitalet viste. Det, der stod i de papirer, som man havde sendt til børneafdelingen, forstod faren og moren ikke. Faren spurgte derfor lægen på børneafdelingen om, hvad de forskellige ting betød. *»Og der var han altså virkeligt god til at forklare, og han tegnede og gjorde ved og lavede en hel masse om, hvordan nervebaner og så videre kørte, og først der, forstod man det sådan set rigtigt. Hvad det var, der var sket, og hvad det var for en undersøgelse, de havde lavet, og hvad de var kommet frem til af konklusioner.«* Lægen er utroligt god til at kommunikere, forklare og svare på konkrete spørgsmål. (Hospitalsafdeling. Far til bruger. Dreng to år. Lammelse).

Negativ vurdering

Vi starter med kritikken af indholdet i den amtslige rådgivning. For det første påpeger flere, at der mangler rådgivning, eller at den er manglefuld eller utilstrækkelig.

Nogle peger på, at rådgivningen mangler i forhold til et bestemt emne, eller at rådgivningen på et område er irrelevant:

> Moren har ikke fået nogen rådgivning fra børnehaven, men har haft behov herfor, dels i forbindelse med et (udenlandsk) behandlingssystem, og sidst i forbindelse med, at Carsten havde store problemer med at sove om natten.
>
> Moren spurgte i børnehaven, hvad hun skulle gøre for at få Carsten til at sove, og blev spist af med et navn på en sovemedicin. Det fandt hun dybt utilfredsstillende.
>
> Vurdering af rådgivningens kvalitet: Helt utilfredsstillende, og uhensigtsmæssig i forhold til barnet. Men børnehaven fungerer ellers godt nok, Carsten passer ikke ind i gruppen (er svært autistisk). De øvrige børn er middel til godt fungerende autister. (Specialbørnehave. Mor til bruger. Dreng fire år. Infantil autisme).

Familien føler, at der er for få møder på hospitalsafdelingen, og at det derfor er svært at få kontinuitet i deres forhold til afdelingen, samtidig med, at afdelingen ikke har mulighed for at følge Julius' udvikling og hans hverdag. Hvis de oftere kunne mødes med hospitalsafdelingens personale, ville det være lettere at have et sammen-hængende samarbejde, som ville komme Julius til gode. Som det er i dag, er det svært for dem at have en fornemmelse af, hvor Julius er, og hvordan han har udviklet sig siden sidst.

Familien føler, at man på hospitalsafdelingen er gode til at komme med medicinske vurderinger, og at de ved meget om hjælpemidler, og om, hvordan Julius kan hjælpes på denne måde. De er dog for lidt interesseret i at gå ind i andre muligheder, som også kunne hjælpe Julius, og de har ikke stor viden om konduktiv behandling. Der er heller ikke på afdelingen stor interesse for den konduktive træning, som familien selv laver med Julius. Afdelingen er ikke gået ind i denne træning og bakker ikke op i forhold til den. (Hospitalsafdeling. Forældre til bruger. Dreng tre år. Cerebral Parese).

Andre savner rådgivning i bestemte emner:

Moren synes, at det er begrænset, hvad specialskolen kan give af rådgivning ud over undervisningen. Det er ikke fordi, der mangler faglig ekspertise, men der er bare for få mennesker og for lidt tid til alle børnene: *»Altså, der er for lidt tid til, at man egentlig kan gå ind og lave et eller andet målrettet i forhold til børnene [...] Som forældre ville vi meget gerne have meget mere af sådan noget [rådgivning] på skolen. Vi ville også meget gerne have en socialrådgiver ansat på skolen, som kunne hjælpe os med alle de der kringlede regler, der findes«*. Moren synes især, at det er svært at finde ud af systemet, fordi det er så forskelligt, hvad man får fra kommune til kommune, selv om der er tale om samme handicap. Pils forældre har også manglet nogen, der kunne vurdere, om Pil ville kunne klare at gå på fritidshjem, og det har skolen ikke ressourcer til. Moren kunne godt tænke sig, at skolen havde en socialrådgiver, som ikke behøvede at opholde sig på skolen, men som burde være let at komme til, når man ønsker rådgivning om, hvad man har krav på, og hvorledes man skal formu-

lere sig, når man skal søge om forskellige ting. (Specialskole. Mor til bruger. Pige 14 år. Hjerneskade. Epilepsi).

Moren og faren synes, at der har manglet noget kostvejledning fra specialrådgivningen, da man ved, at personer med Downs Syndrom ofte får problemer med stofskiftet i en senere alder, og derfor kan komme til at lide af overvægt. De synes fx godt, at der kunne være knyttet en diætist til specialrådgivningen. (Småbørnsvejledning. Forældre til bruger. Dreng fire år. Downs Syndrom).

Andre får fejlagtige råd:

Rådgivningen i forbindelse med den socialmedicinske undersøgelse, hvor lægen siger, at de nok skulle finde et eller andet job til ham *»var fuldstændig malplaceret, det er ikke rådgivning, men mangel på viden, og det synes jeg ikke er rimeligt«.* (Revalideringscenter. Bruger. Mand 52 år. Knogleskørhed).

Med hensyn til rådgivningsprocessen og de rammer, hvorunder den foregår, betoner flere brugere, at de ikke har haft tilstrækkelig indflydelse i processen:

Det er først senere, at Bjarne er blevet klar over, at man kan have indflydelse på valg af kørestol, at man har ret til at prøve forskellige modeller, og selv vælge model. Den han har nu, fik han blot tildelt, uden at have indflydelse på det. (Hjælpemiddelcentral. Bruger. Mand 44 år. Apopleksi. Lammelse i venstre side).

Irene synes, hun burde have været præsenteret for alle valgmuligheder, den første gang hun skulle have høreapparater. *»Jeg skulle selv spørge, om der ikke var andre muligheder. Det var lige, som om de tænkte, går den, så går den.«* Irene vurderer, at hendes rådgiver ikke var helt up-to-date med hensyn til de nye typer af høreapparater, og derfor hellere ville anbefale de gamle modeller. Det har ikke været tilfredsstillende. Bl.a. kunne rådgiveren ikke indstille hendes nye høreapparat med de indstillinger, som hun allerede havde fået udvik-

let af hørepædagogen på plejehjemmet. Irene måtte derfor gå med forkerte indstillinger, indtil hun, en måned senere, kunne få en tid hos hørepædagogen. (Høreinstitut. Bruger. Kvinde 31 år. Hørenedsættelse).

En anden side ved rådgivningsprocessen er tiden. Flere nævner, at tilbudene blev givet for sent:

Moren er ikke af børnehaven blevet tilbudt kurser i tegn-til-tale, selv om Amalie har lært det i institutionen. De har lært det andre steder. Andre forældre er blevet tilbudt kurser, da barnet var et halvt år. De fik først et tilbud fra en amtslig specialskole, da Amalie var tre år. Talepædagogen har endvidere hjulpet dem til at få et computerprogram, hvor man kan lære tegn-til-tale. Man skal selv betale 1.000 kr. til et kursus i, hvordan man bruger programmet. (Specialbørnehave. Mor til bruger. Pige otte år. Downs Syndrom).

Eller at ventetiden var for lang:

På spørgsmålet om, hvorvidt Jytte er tilfreds med rådgivningen fra høreinstituttet, svarer hun: *»Ja, jo jeg synes bare, der er alt for lang ventetid«*. Jytte har klaget over ventetiden, men det er der ikke blevet taget hensyn til. Hun har fået at vide, at hun kan gå til høreundersøgelse andetsteds langt fra, hvor hun bor i stedet, hvor der er mindre ventetid, men det vil hun ikke, for så kan hun ikke få høreapparatet repareret på det nærliggende høreinstitut. Hun har ikke lyst til at skulle tage langt væk hver gang, der er noget galt med høreapparatet. (Høreafdeling. Bruger. Kvinde 60 år. Dårlig ryg og syn).

En tredje side ved processen er den manglende eller mangelfulde koordinering af tilbud og helhedsprægede støtte.

Det er svært at finde rundt i alle de forskellige udbud og instanser. Det er op til en selv at koordinere og samle op på de forskellige tilbud. Det ville være godt, hvis hospitalsafdelingen var dem, der samlede op og stod for den koordinerende opgave. Det kræver meget

psykisk, og det ville være oplagt, hvis det var dem, der stod for koordineringen. (Hospitalsafdeling. Mor til bruger. Pige seks år. Multihandicappet).

Den gør sig især gældende ved overgang mellem forskellige institutioner:

Moren undrer sig over, at der nærmest ingen kontakt har været, siden Anna startede på specialskolen. *»Jeg følte, altså jeg har et barn med en speciel problematik, men hvem er koordinatoren i alt det her? For jeg havde ingen sagsbehandler på kommunen, jeg havde skiftet læge, og det havde hidtil været lægerne på hospitalsafdelingen, der skulle ordne det her. Da Anna startede i skolen, var hun kommet ind i et nyt system, så jeg følte, at det var mig selv, der skulle sige, hvad der nu skulle ske.«* (Hospitalsafdeling. Mor til bruger. Pige otte år. Hjerneskade).

En fjerde side ved processen er dens gennemskuelighed:

Poul nævner, at det har været meget svært at komme igennem denne sag med bilen samtidig med, at hans kone Elin har været meget syg.

Poul er meget utilfreds med, at han ikke har fået nogen informationer, hverken fra hjælpemiddelcentralen eller amtet om, at de havde overvejet et drejesæde, og hvordan de er nået frem til deres beslutning. Poul føler sig overbevist om, at grunden til, at han ikke kan få det hjælpemiddel, som han har behov for, er den rapport, som hjælpemiddelcentralen har udarbejdet. Poul føler, at han selv har måttet rykke de forskellige instanser for at kunne få informationer om sagen. Poul fik fra amtet et informerende brev om, at de nu havde overtaget sagen, og hvem der var hans sagsbehandler. Dette brev var en god ting, da det var rart at blive informeret om sagen og tidsperspektivet på seks måneder i sagen. Poul finder, at dette er god service. (Hjælpemiddelcentral. Bruger og samlever. Mand 66 år. Kronisk leddegigt).

For enkelte betyder den fysiske afstand meget:

Synscentralen har tilbudt Gudrun et nyblindekursus, hvor man kan lære at klare sig som blind eller næsten blind. Men Gudrun har ikke lyst til at tage et sådant kursus, da det dels foregår for langt væk, dels varer det for længe. Kurset strækker sig over 10 uger, hvor man kommer to hele dage hver uge fra klokken 8-16. *»Det er hårde betingelser.«* Gudrun orker det ikke. De burde lave nogle kortvarige kurser i nærheden for ældre nyblinde om, hvordan man klarer sig i hverdagen med små tips og tricks, og så springe alt det med at lære punktskrift osv. over. Gudrun spurgte, om de ikke havde nogle kurser i nærheden, men den hun talte med fortalte, at der ikke var tilslutning nok til, at de kunne holde kurset i nærheden. (Synscentralen. Bruger. Kvinde 84 år. Grøn stær).

Opsummering

Positivt på indholdssiden er brugernes vurdering, at rådgivningen giver udbytte ved, at brugerne får indsigt til at kunne mestre egne problemer, både dagligdags og de mere langsigtede, som man kan forudsige vil komme. Endvidere fremhæver brugerne den selverkendelse og opbygning af selvtillid, som nogle får ud af et rådgivningsforløb.

Positivt på processiden betoner brugerne rådgivningens fleksibilitet, rådgiverens engagement og det, at rådgivningen også kan være udfarende og inspirere brugerne, hvis dét mangler. Mange brugere betoner rådgivningens støtte over for kommunen i bevillingssager, og at de i det hele taget virker koordinerende i forhold til andre instanser og rådgivere.

Flere brugere efterlyser mere gennemskuelighed i rådgivningsprocesserne. Hvad er procedurerne? hvad står der i journalerne? hvad viser testen? Også i forbindelse med den konkrete rådgivning værdsætter brugerne den koordinerende, helhedsorienterede rådgivning.

Brugere nævner som indholdsmæssig kritik af den konkrete rådgivning, at den mangler på specifikke områder, at den i nogle tilfælde er utilstrækkelig eller helt malplaceret og fejlagtig, og at rådgiveren mangler kompetence eller er uforberedt. På processiden nævner brugerne manglende indflydelse på forløbet, at rådgivningen kom for sent, eller at ventetiden var for lang. Rammerne er for nogle brugere ikke hensigtsmæssige. Det drejer sig om for lang transportafstand til rådgivningsstedet, og det drejer sig om manglende gennemskuelighed i rådgivningen.

7 Brug af rådgivning fra andre rådgivere

Figur 2.1 i kapitel 2 illustrerer, at mennesker, der lever med handicap, har mange potentielle rådgivningsrelationer, der knytter sig til rådgivere fra: eget amt, lands- og landsdelsdækkende institutioner, kommunerne, staten, handicaporganisationerne, diverse private tilbud (herunder alternative behandlere, fagforeninger, andre mennesker med handicap og personligt netværk) samt rådgivning gennem diverse medier såsom internet, tv, aviser mv. Det er velkendt, at mange forskellige rådgivningsrelationer giver anledning til en række problemer for brugerne bl.a. omkring koordinering og sammenhæng i rådgivningsforløbene (Klitmøller 2000). Brugerne er derfor blevet spurgt, om de indhenter rådgivning via andre rådgivere end den amtslige rådgivning, der udgør fokus for interviewet, hvilket de i høj grad gør. De henter rådgivning hos bl.a. andre rådgivere i amtet, kommunerne, handicaporganisationer, hos private rådgivere, statslige rådgivningsenheder mv. Dette kapitel præsenterer, hvilke andre rådgivere der er tale om, samt i hvor høj grad de bliver brugt. Herudover bliver brugernes mest markante vurderinger af disse andre rådgivere fremlagt. I det sidste afsnit sættes der fokus på spørgsmålene om koordinering og kombination af brugernes forskellige rådgivere og kilder til viden.

De konkrete spørgsmål, der er anvendt som guide for interviewene under temaet »andre rådgivere«, fremgår af interviewguidens punkt 4 og 5 i bilag 3.

7.1 Andre rådgivere

Efter systematisk gennemgang af interviewene, er der fremkommet omfattende lister over rådgivere og kilder til viden, som brugerne nævner, de har

rådgivningsrelationer til. Det er vores erfaring, at selv erfarne folk, der arbejder professionelt på handicapområdet, såvel i amter og kommuner som inden for handicaporganisationer mv. ofte bliver overraskede, når de ser og hører om, hvor mange forskellige rådgivere og kilder til viden der egentlig er tale om. Set ud fra såvel et ledelses- som et praktisk perspektiv forekommer det derfor vigtigt at erkende, at der eksisterer denne brede vifte af rådgivere. Styringen af og praksis i rådgivningsenhederne på handicapområdet må, alt andet lige, udvikles bedst ud fra erkendelsen af, at hver enkelt bidrag fra diverse rådgivningsenheder indgår i og bidrager til et komplekst rådgivningssystem, hvor hver enkelt bruger aktivt kombinerer rådgivere på alverdens forskellige måder, eller måske passivt bliver kastet rundt mellem rådgiverne i systemet.

Omfanget af relationer til andre rådgivere

Herunder fremgår det, hvor mange brugere der har haft relationer til de forskellige typer af rådgivere. Opgørelserne af brugernes relationer til andre rådgivere giver først og fremmest en indikation af kompleksiteten og potentialet i antallet af mulige rådgivere for den enkelte bruger. Indholdsmæssigt er der ikke taget stilling til, om brugerne oplever, at de rent faktisk har fået rådgivning, som de kunne bruge til noget fra de nævnte rådgivere. Det væsentlige er, at brugerne har haft kontakter med de nævnte potentielle rådgivere. Faktisk mener mange brugere, at de får for ringe rådgivning eller slet ingen rådgivning fra de andre rådgivere. Et særligt ømt punkt er her den kommunale indsats i rådgivningen, hvor der, trods variation i gode såvel som dårlige erfaringer, danner sig et klart mønster, hvor brugerne i væsentligt omfang kritiserer kommunerne for at rådgive for lidt, og i nogle tilfælde nærmest fravælger at yde rådgivning, set ud fra brugernes perspektiver.

Tallene i parentes angiver, hvor mange af de 143 interviewede brugere, der fortæller, at de har eller har haft relationer til de pågældende rådgivere og kilder til viden.

Kommunerne

Sagsbehandler (90), sundhedsplejerske (28), ergoterapeut (26), fysioterapeut (15), PPR (Pædagogisk Psykologisk Rådgivning) (10), talepædagog (10), børnehave (9), dagpleje (7), støttepædagog (5), psykolog (5), specialcenter for børn og unge (3), hjemmevejleder (3), familieværksted (3),

skolekonsulent (3), jobkonsulent (2), pædagogisk konsulent (2), vuggestue (2), sygeplejerske (2), lægekonsulent (2), omsorgskonsulent (2), pensionsrådgiver (2), læseklinik (1), specialrådgiver (1), skolelærer (1), hjælpemiddelcentral (1), legetek (1), folkeskole (1), hørepædagog (1).

Amterne

Hospital (87), egen læge (63), hjælpemiddelcentral (26), speciallæge (26), specialskole (18), specialbørnehave (16), specialkonsulent (15), psykolog (15), høreinstitut (13), amtslig rådgivning (12), beskyttet værksted (8), taleinstitut (8), videncentre (7), boinstitution (6), småbørnsrådgivning (6), synsinstitut (4), socialrådgiver (4), tandlæge (3), handicapteam (3), fysioterapeut (3), neurocenter (2), jurist (1), familiekurser (1), demensklinik (1), pædagogisk konsulent (1), specialvuggestue (1), skolekonsulent (1), skeleklinik (1), revalideringscenter (1).

Staten

Rigshospitalet (23), Center for Små Handicapgrupper (5), Statens Øjenklinik (2), Kennedy Instituttet (1).

Lands- og landsdelsdækkende institutioner

Refnæsskolen (13), Kolonien Filadelfia (10), Blindeinstituttet (8), statskonsulenter (7), Solbakken (6), Aalborgskolen (4), Vangedehuse (4), Børneklinikken (2), Ortopædisk Hospital (1), Geelsgård (1), Døveskolen i Nyborg (1), Gigthospitalet i Skælskør (1), Centret for Døve (1), Hjerneskadecentret (1), Hornbæk (1).

Handicaporganisationer

Dansk Blindesamfund (13), Landsforeningen LEV (12), Spastikerforeningen (9), Dansk Handicapforbund (7), Polio-, Trafik- og Ulykkesskadeforeningen (PTU) (6), Epilepsiforeningen (6), Gigtforeningen (3), Scleroseforeningen (3), Diabetesforeningen (2), Livtagerne (2), Døveforeningen (2), Foreningen for Downs Syndrom i Vestsjælland (2), Muskelsvindfonden (2), Danske Døvblindfødtes Forening (1), De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) (1), Dansk Forening for Williams Syndrom (1), Dampforeningen (1), Cri du Chat Foreningen (1), Astma og Allergiforbundet (1), Hjerteforeningen (1), Informationscenteret for virksomheder med døve og hørehæm-

mede ansatte (IDHA) (1), Landsforeningen Autisme (1), Landsforeningen for bedre hørelse (1), Landsforeningen for børn uden diagnose (1), Landsforeningen for Døve (1), Apopleksiforeningen (1), Foreningen af Danske Døvblinde (FDDB) (1), Læbe-Ganespalteforeningen (1), Menieres-Tinitus-Foreningen (1), Foreningen for Sent Udviklede (1), Nyreforeningen (1), Parkinsonforeningen (1), Forældre til blinde børn (1), Psoriasisforeningen (1), Rygmarvsbrokforeningen (1), Hjernesagen (1), Hjerneskadeforeningen (1), Foreningen for Stammere i Danmark (FSD) (1), Århus Døvblevne Klub (1).

Øvrige

Familie og personligt netværk (71), private tilbud (50), internettet (30), tv og øvrige medier (29), alternativ behandling (29), andre handicappede og forældre (26).

Omfanget af den enkelte brugers brug af andre rådgivere

Sammenligner man de enkelte brugeres brug af andre rådgivere, er der stor forskel i omfanget af relationer til andre rådgivere, hvilket fremgår af tabel 7.1. I denne og de følgende tabeller er det markeret med en »bjælke«, at ca. 25% af brugerne har tre eller færre relationer, at 50% af brugerne har seks eller færre relationer, og at ca. 75% af brugerne har ni eller færre relationer til andre rådgivere, hvilket betyder, at ca. 25% har 10 eller flere relationer til andre rådgivere.

Tabel 7.1 Antal relationer til andre rådgivere

Relationer	Antal brugere	Procent	Kumuleret procent
0	4	2,8	2,8
1	1	7,0	3,5
2	9	6,3	9,8
3	15	10,5	20,3
4	13	9,1	29,4
5	21	14,7	44,1
6	9	6,3	50,3
7	12	8,4	58,7
8	15	10,5	69,2
9	8	5,6	74,8
10	7	4,9	79,7
11	1	7,0	80,4
12	8	5,6	86,0
13	5	3,5	89,5
14	5	3,5	93,0
15	4	2,8	95,8
16	2	1,4	97,2
17	1	7,0	97,2
18	1	7,0	98,6
19	1	7,0	99,3
20	1	7,0	100,0
Total	143	100,0	

Der synes at være sammenhæng mellem, hvilket rådgivningstilbud brugerne er udvalgt fra og deres intensitet i brugen af andre rådgivere, hvilket fremgår af tabel 7.2.

Tabel 7.2 Antal relationer til andre rådgivere set i relation til, hvilken rådgivningskategori brugerne er udvalgt fra

Antal	Dagtil-bud og special-skole	Bo- og døgn-tilbud	Hospi-talsafde-ling	Special-børne-have	Hjælpe-middel-central	Tale-institut	Høre-institut	Syns-central	Revali-derings-center	Små-børns-vejled-ning	Total
0		2					1		1		4
1		1									1
2	1	2		1		2	2		1		9
3	1	2		1		3	4	1	3		15
4		2	2			2		3	3	1	13
5		1	1		3	2	5	2	5	2	21
6	1		3		1	1		1	1	1	9
7			1	3	2	1	1	3		1	12
8	1	1	1	2	3	2		2		3	15
9	2		1	2			2	1			8
10	1		1	1	1				1	2	7
11					1						1
12	1		2		2			2		1	8
13	2		1	1		1					5
14			1	2	2					1	5

Antal	Dagtil-bud og special-skole	Bo- og døgn-tilbud	Hospi-talsafde-ling	Special-børne-have	Hjælpe-middel-central	Tale-institut	Høre-institut	Syns-central	Revali-derings-center	Små-børns-vejled-ning	Total
15			1	1	1					1	4
16	2										2
17					1						1
18				1							1
19	1										1
20										1	1
Total	13	11	15	15	17	14	15	15	15	13	143

Brugerne af »Dagtilbud og specialskoler«, »Hospitalsafdeling«, »Specialbørnehaver«, »Hjælpemiddelcentral« og »Småbørnsvejledning« markerer sig ved i stort omfang at have relationer til andre rådgivere. Omvendt markerer brugerne af »Bo- og døgntilbud« og »Høreinstitutter« sig ved, relativt set, i lille omfang at have relationer til andre rådgivere. Brugerne af de øvrige rådgivningsenheder udgør en stor mellemgruppe med større variation i brugernes relationer til andre rådgivere. Af tabel 7.3 fremgår det, at der er en tendens til, at brugere med medfødt handicap er mere tilbøjelige til at få et stort antal relationer til andre rådgivere end brugere med erhvervet handicap.

Tabel 7.3 Antal relationer til andre rådgivere set i forhold til, om brugeren har medfødt eller erhvervet handicap

Antal relationer til andre rådgivere	Erhvervet	Medfødt	Total
0	1	3	4
1	0	1	1
2	5	5	9
3	10	5	15
4	5	8	13
5	14	7	21
6	6	3	9
7	4	8	12
8	7	8	15
9	2	6	8
10	3	4	7
11	0	1	1
12	2	6	8
13	1	4	5
14	0	5	5
15	0	4	4
16	0	2	2
17	0	1	1
18	0	1	1
19	0	1	1
20	0	1	1
Total	59	84	143

7.2 Brugernes vurderinger af andre rådgivere

Brugerne har ved interviewene i første omgang fortalt om, hvilke andre rådgivere de har eller har haft kontakter til som potentielle rådgivere. Herudover har brugerne givet deres vurderinger af de øvrige rådgivere, som

de særligt har fundet det værd at vurdere ud fra vores spørgsmål om, hvordan de vurderer disse »andre rådgivere«. Ambitionen med spørgsmålet har således været at få brugerne til at formidle deres væsentligste og mest betydningsfulde erfaringer. Det er ud fra denne ambition og arbejdsform, at det følgende afsnit skal forstås, idet der ikke er tale om en systematisk gennemgang af hver enkelt af de nævnte rådgivere, men en fremstilling af de mest iøjnefaldende vurderinger, som brugerne har givet i forhold til »andre rådgivere« fra kommunerne, amterne og handicaporganisationerne.

Kommunerne

Brugernes vurderinger af kommunernes bidrag til rådgivning og formidling af viden fordeler sig på en lang række faggrupper og varierer fra meget kritiske til særdeles positive vurderinger af indsatsen fra enkelte personer og kommunerne som helhed. Som tidligere nævnt er det dog et hovedindtryk, ud fra brugernes erfaringer og vurderinger, at kommunerne i for mange tilfælde ikke opfylder deres opgave med hensyn til at rådgive og formidle viden til brugerne om deres muligheder for rådgivning og støtte.

Til illustration af brugernes vurderinger følger her først to typiske positive og dernæst to typiske negative vurderinger.

> Familien har haft et rigtig godt forhold til deres socialrådgiver i kommunen, lige fra Britt var helt lille og skulle opereres for første gang. Det var sundhedsplejersken, som fortalte dem, at de skulle tage kontakt til den kommunale socialrådgiver. De har brugt socialrådgiveren til at hjælpe med at søge om fx refusion for tabt arbejdsfortjeneste. De har selv kendt deres rettigheder, men socialrådgiveren har heller ikke prøvet at skjule noget. (Taleinstitut. Far til bruger. Pige seks år. Læbegumme-ganespalte).

> Rikke kontakter kommunen i forbindelse med aflønning af sin sekretær, men også når hun skal til udlandet og have lov til at tage udstyr med til udlandet, der er til låns. Af kommunen bliver hun behandlet udmærket, også selv om hun synes, at de er nogle »kontrolmus«, de skal blandt andet have udtalelser fra universitetet om, hvorvidt hun nu følger sine studier osv., hvilket Rikke synes er lidt pinligt. (Synscentral. Bruger. Kvinde 25 år. Blind).

Moren har haft en kommunal socialrådgiver/sagsbehandler specielt til Rasmus, siden har var tre år gammel. Moren synes ikke, at hun bruger hende ret meget, men da hun selv har arbejdet på rådhuset, hvor socialrådgiveren sidder, har hun selv kunnet kigge forbi, hvis der var noget, hun var i tvivl om. Moren har også brugt hende til at læsse af på, når der har været problemer. Derudover er det mest bevillingsmæssige ting. Det er ikke sagsbehandleren, der kommer med forslag til, hvad moren kan ansøge om, eller hvilke muligheder hun har. Inspirationen kommer oftest fra andre forældre med handicappede børn, som fortæller om, hvad de selv har kunnet få hjælp til. Bl.a. har mor, på den baggrund søgt om pædagogisk friplads i daginstitutionen, og de har haft et ophold på Pindstrup Centret. (Specialskole. Mor til bruger. Dreng otte år. Ingen diagnose. Sent udviklet).

Hvad angår de kommunale tilbud, institutioner og rådhus, siger Grethe: *»Det er der, jeg har fået den dårligste rådgivning. Det er der, man føler sig dårligst behandlet og simpelthen føler kommunen som en modstander. Det tør jeg godt sige«.* (Hjælpemiddelcentral. Brugeren og mand. Kvinde 56 år. Sclerose).

Amterne

Blandt brugernes mange kontakter til rådgivere i amterne er det særligt erfaringerne med sygehusene, herunder speciallæger og deres praktiserende læger de trækker frem. Vurderingerne er, som ovenfor, en blanding af meget positive og negative vurderinger, som vi i nævnte rækkefølge bringer fire eksempler på herunder:

Overlægen på sygehuset har været god til at forklare, og hun anbefalede Jens at blive medlem i Dansk Blindesamfund. Hende har Jens tillid til, bl.a. fordi det er den samme læge, Jens har haft kontakt med i næsten hele forløbet. (Synscentralen. Bruger. Mand 43 år. Grøn stær).

Rådgivningen her var kanon. Overlægen var meget behagelig og orienterede om resultatet af prøverne og sygdommens forventede forløb på en god måde. Han anbefalede Lene at tage kontakt til Sclerose-foreningen. Det eneste negative var ventetiderne, når man skulle have

foretaget de forskellige undersøgelser. (Hjælpemiddelcentral. Bruger. Kvinde 36 år. Dissemineret sclerose).

»Jeg oplever, at de i sygehusvæsenet ikke rådgiver særligt godt. De er nogle skvadderpander til at fortælle, hvad man skal gøre, og hvad man ikke skal gøre. Til at fortælle en, hvornår man skal bruge sin krop, og hvornår man skal slappe af, i hvilke situationer man skal tage hensyn....Jeg har overhovedet ikke fået noget rådgivning af dem. Jeg har selv skullet tænke mig til den....Jeg oplever, at man er meget mere vild med at give medicin, end man er med at give én en ordentlig rådgivning. Måske gå ind og finde ud af, om man er bange for den diagnose, man har. Om det kunne hjælpe med en snak om det, om det kunne klarlægge nogle ting.« (Revalideringscenter. Bruger. Kvinde 43 år. Psoriasisgigt, leddegigt).

Forældrene er ikke helt tilfredse med sygehuset, blandt andet grundet de forkerte udmeldinger om Augusts diagnose. *»Også ordet tabt arbejdsfortjeneste. Det er nok sådan lidt, hvor skal man placere den manglende viden henne? Den information skulle vi nok have haft før«.* (Småbørnsvejledning. Forældre til bruger. Dreng et år. Ingen diagnose. Udviklingshæmmet).

De citerede vurderinger formidler væsentlige erfaringer, hvortil skal knyttes den bemærkning, at der i rådgivningsforløbene i en del tilfælde er tale om, at dårlige erfaringer på et senere tidspunkt suppleres med bedre erfaringer. Denne udvikling kan knytte sig til skift af rådgiver, samt at brugerne med mere erfaring bliver bedre til at stille præcise krav til rådgiverne.

Handicaporganisationer

Brugerne benytter handicaporganisationerne på flere forskellige måder, hvilket afstedkommer forskellige typer af vurderinger. For det første er der mange brugere, der blot er medlem af organisationerne og læser deres nyhedsbreve og andre faste udgivelser til medlemmerne. Denne gruppe af brugere har ikke grundlag for at vurdere organisationerne ud over, at de i forskelligt omfang læser udgivelserne og kan have glæde heraf. For det andet er der en mindre gruppe af brugere, der benytter organisationernes

konsulenter, som de overvejende vurderer positivt i forhold til deres rådgivningsforløb, hvor de bl.a. får hjælp til at argumentere for deres sag over for andre fx rådgiver mv. For det tredje er der en del brugere, der benytter organisationerne til at komme på familiekurser og i øvrigt få kontakt med andre ligestillede, hvilket vurderes som værende særdeles positivt af brugerne. Eksempler herpå følger nedenfor.

> Forældreforeningen har fx hjulpet med råd om hjælpemidler og håndtering af problemer. *»I det hele taget er andre forældre med børn med handicap næsten det aller aller bedste«.* (Specialbørnehave. Mor til bruger. Pige fire år. Udviklingshæmmet).

> Forældrekurser er vigtige for at gøre familien opmærksom på, at Emilie en dag skal hjemmefra, og det er også godt for Emilies far at tale med nogle andre fædre i samme situation. Emilies forældre og søskende skal med til et nyt kursus til sommer om pubertet og seksualitet. Det er vigtigt, at der også er opmærksomhed på søskende. (Specialskole. Mor til bruger. Pige 12 år. Hjerneskade. Epilepsi).

> *»Ja, og så bruger vi jo da foreningen, selvfølgelig. Og deres socialrådgiver. Hende har jeg brugt i forbindelse med rådgivning om plejetillæg, og i øjeblikket bruger jeg hendes hjælp til ansøgning om hjælperordning.* (Hjælpemiddelcentral. Brugeren og mand. Kvinde 56 år. Sclerose).

7.3 Koordinering og kombination af mange rådgivere og kilder til viden

Vi har spurgt brugerne, hvorledes koordinering og kombination af forskellig rådgivning fungerer. Her udtrykker mange, at man ofte selv helt eller delvis kommer til at stå med ansvaret for at koordinere. Brugerne fortæller, at der særligt i perioden, lige efter et handicap er opstået eller konstateret, er et stort behov for, at andre klarer koordineringen af de mange rådgivere og kilder til viden for en.

Med koordinering forstår vi for det første udveksling af oplysninger mellem de forskellige rådgivnings-, behandlings- og andre tilbud. For det andet gælder koordinering opgaven med at henvise brugeren videre fra en aktuel rådgiver til andre relevante rådgivere. For det tredje handler koordinering om, at brugerne får brede informationer om, hvad der findes af relevant rådgivning på handicapområdet.

Med kombination af rådgivning forstår vi, hvordan de forskellige rådgivere fungerer i forhold til hinanden. Giver rådgiverne fx supplerende eller modstridende oplysninger? Udtrykker rådgiverne modvilje mod hinanden? mv.

Koordinering

Vi har kategoriseret interviewene med brugerne i forhold til, hvordan deres rådgivning er blevet koordineret, og svarene er opgjort i forhold til fire svarkategorier i tabel 7.4.

Tabel 7.4 Koordinering af brugernes rådgivning

Koordinering af brugernes rådgivning	Antal brugere	Procent
Rådgiverne koordinerer ikke	38	27
Rådgiverne koordinerer på visse områder	7	5
Rådgiverne koordinerer på alle områder	28	20
Brugeren koordinerer gerne selv eller har ingen problemer med koordinering	22	15
Ikke kategoriseret[1]	48	33
Total	143	100

1 »Ikke kategoriseret« betyder, at der ikke foreligger præcis eller entydig information til at efter-kategorisere brugernes udsagn i forhold til de angivne kategorier. Grunde hertil kan bl.a. være, at kategorierne ikke er relevante for brugeren, eller at brugeren ikke ønskede eller kunne svare entydigt på spørgsmål i relation til de pågældende kategorier.

Flere brugere efterlyser mere generel information om, hvorledes man kommer omkring i systemet, hvilket er en væsentlig forudsætning for, at brugerne selv kan bidrage til og forholde sig til at koordinere og kombinere de forskellige rådgivere og kilder til viden. Som ny bruger er det svært at vide, hvor man får den hjælp, man har behov for, og hvilke muligheder der er for at finde frem til den. Det er en udbredt erfaring, at det er opslidende for brugerne selv at skulle bruge megen energi på at være opsøgende i forhold til rådgivningen.

»Vi var så naive i starten, at vi troede, at når vi henvendte os til kommunen og bad om hjælp og så forklarede, hvordan situationen var, så ville de sige: I skal have den og den form for hjælp. Og så skal I ind i de og de systemer. Men sådan var det jo ikke. Det var ligesom et lukket land. Man skal jo næsten kende systemet, før man går derind, så man ved, hvad man er berettiget til, og hvad man skal sige, og hvornår man skal sige det«. (Småbørnsvejledning. Forældre til bruger. Dreng et år. Ingen diagnose. Udviklingshæmmet).

Koordineringen mellem alle de forskellige instanser har været svag. Det har været en jungle, hvor familien selv har måttet opsøge mulighederne, fx at man kunne søge pension til børnene. *»Man får ikke noget oplyst nogen som helst steder. Man skal selv opsøge det hele«.* (Hospitalsafdeling. Bruger. Kvinde 46 år. Lammet).

Flere brugere efterlyser en tovholder eller en koordinator, der bl.a. tager ansvaret for at informere alle involverede parter i rådgivningsforløbene om de ting, der foregår og planlægges undervejs.

Det er op til familien selv at have det store overblik. Alle de forskellige instanser har hver deres ekspertise, og fx kunne de godt bruge en sekretær til at holde styr på alle aftaler, regninger osv. Familien bruger enormt mange ressourcer på administrativt arbejde. Fx at holde de involverede parter ajour med situationen. (Specialbørnehave. Mor til bruger. Pige seks år. Udviklingshæmmet).

Den koordinerende funktion ligger formelt set i kommunen, idet den kommunale sagsbehandler har ansvaret for denne opgave. I mange tilfælde er det imidlertid brugernes erfaring, at sagsbehandleren varetager denne opgave dårligt. Det er således relativt få brugere, der har erfaring med, at sagsbehandleren varetager koordineringen af deres sag, om end der findes enkelte gode eksempler på dette fra interviewene. En del brugere har i det hele taget meget lidt kontakt til sagsbehandleren i relation til rådgivningen, idet sagsbehandleren primært tager aktiv del i sagen, når kommunen er bevilgende instans i en sag.

Faren efterlyser også bedre kommunikation mellem de forskellige instanser, så specialskolen fik besked, når der skete noget vigtigt i hospitalsregi. *»Den der egentlig burde være den koordinerende faktor, det burde være sagsbehandleren«.* (Specialskole. Forældre til bruger. Mand 17 år. Sclerose. Retarderet).

Sundhedsplejersken anbefalede dem at ringe til den kommunale sagsbehandler, men denne ville ikke holde møde med dem, fordi August ikke havde en diagnose og derfor ikke hørte hjemme hos ham, men hos specialrådgiverne fra handicapafdelingen i kommunen. Socialrådgiveren var meget kold i telefonen og spurgte, om August havde et fysisk eller psykisk handicap. *»Man sidder jo selv der og har lige fået at vide, at der er noget galt med barnet. Jeg synes virkelig, det var dårligt. Der gik lang tid, før vi fandt ud af, hvilken rådgiver vi havde. Jeg kan ikke engang huske hvornår«.* (Småbørnsvejledning. Forældre til bruger. Dreng et år. Ingen diagnose. Udviklingshæmmet).

Det store stykke arbejde, der ligger i at få et liv med megen rådgivning til at hænge sammen, tager tid fra andre væsentlige dele af livet. Fx nævner flere forældre til børn med handicap, at det kan være svært også at bevare og få tid til at udfylde forældrerollen, når så megen energi må investeres i at få rådgivning arrangeret og afviklet.

»Jeg mangler noget tid til at være mor, og ikke alt det administrative«. (Specialbørnehave. Mor til bruger. Pige seks år. Udviklingshæmmet).

Som konsekvens af manglende koordinering, er det ofte brugeren selv, der ender med at skulle koordinere rådgivningen, som det fremgår af tabel 7.4.

Det fremgår også af tabel 7.4, at en del brugere ikke synes at koordinering er et problem for dem, bl.a. fordi de gerne vil selv og samtidig har det faglige og personlige overskud til selv at koordinere.

Moren har ikke oplevet problemer med at kombinere eller koordinere forskellige former for rådgivning, men det er, fordi hun selv har styret det hele fra starten. Hun har kun taget det, hun følte, hun havde brug

for. (Specialskole. Mor til bruger. Dreng otte år. Ingen diagnose. Sent udviklet).

Nogle af disse brugere oplever det endog som det mest naturlige, at de selv er meget aktive i koordineringen, også i forhold til, at de selv må melde ud omkring krav og ønsker for at få dem honoreret. At være opsøgende og koordinerende ses af denne gruppe som en måde, hvorpå man selv bevarer kontrollen over tilværelsen. Det er en måde, hvorpå brugerne undgår at blive »fastlåst« i rollen som passiv klient.

Lene har selv stået for koordineringen.

»Jeg er af den mening, at jeg immervæk er et voksent menneske, der godt kan tage hånd om min egen livssituation. Det kan ikke nytte noget at sætte sig hen i et hjørne og sige: Nu kan jeg ikke mere, kom og hjælp mig«. (Hjælpemiddelcentral. Bruger. Kvinde 36 år. Disseminerat sclerose).

Der, hvor koordinering har fungeret fra rådgiversiden, kan det alligevel kræve en indsats fra brugerside for at få koordieringen til at lykkes. Nogle brugere pointerer således, at man ikke blot kan læne sig tilbage og lade koordineringen foregå, man må selv, i alle tilfælde, være aktiv og deltagende for at få rådgivningen til at hænge sammen.

De forskellige rådgivningsinstanser har ikke spillet sammen bortset fra kommunen og revalideringscentret, som til gengæld har spillet udmærket sammen. Hun føler dog også, at hvis ikke hun selv havde været så positiv og motiveret, så ville de nok ikke have arbejdet så godt sammen. *»Jeg tror selv, jeg har en stor del af ansvaret for, at det er gået så positivt.«* Det har revalideringscenteret også bekræftet hende i. Hun har selv forsøgt at gøre tingene nemmere for revalideringscenteret ved selv at undersøge de ting, hun kunne, frem for at bede revalideringscentret om at gøre det. (Revalideringscenter. Bruger. Kvinde 35 år. Diskusprolaps).

Der har ikke været problemer med at koordinere forskellige former for rådgivning. *»Det synes jeg faktisk har været godt nok, for jeg synes, at*

hver afdeling for sig fungerer. Og de er gode til at henvende sig til hinanden. Jeg mener, at jeg er blevet mere aggressiv. Og så er der ikke noget der. Man bliver nødt til selv at sige til. Vi får jo ikke noget for at tie stille«. (Høreinstitutet. Bruger. Kvinde 70 år. Svært hørehæmmet).

Kombination

Med hensyn til at kombinere forskellig rådgivning oplever nogle brugere, at der kan opstå problemer. Af og til giver rådgivningsenheder oplysninger, der er i uoverensstemmelse, og her er det svært for brugeren selv at afgøre, hvem der har ret.

Han fik at vide, at han gerne måtte selvtræne, men det var han meget bange for. *»Det var jeg enormt bange for, for på sygehuset havde jeg jo fået at vide og var blevet fyldt med, at jeg skulle passe meget på mig selv, og ikke overtræne, for jeg kunne komme til skade. Jeg synes, at tingene var modstridende«.* (Hospitalsafdeling. Bruger. Mand 38 år. Hjerteopereret og kræft).

Ligeledes har nogle brugere erfaringer med at komme ud i ubehagelige situationer, når de vælger at følge den ene rådgivers råd, og den anden rådgiver får nys om dette.

Disse konflikter i rådgivningen fra forskellige rådgivere betyder i nogle tilfælde, at brugerne oplever at blive udsat for kritik og chikane fra rådgivere, der ikke accepterer hinanden. Modviljen rådgivere imellem resulterer nogle gange i, at brugere oplever ikke at kunne få den hjælp, vedkommende troede sig berettiget til.

Siden 1998 har Agnete gået hos reumatologerne på Centralsygehuset hver anden måned for at få tjekket blod og snakke piller. Hun er også blevet udredt for, om hun havde bindevævssygdomme. I tirsdags blev hun af overlægen tilbudt Metotraxale. Det er en cellegift. *»Det skrev han bare op.«* Han fortalte ikke om bivirkninger. Det måtte hun selv spørge til, hvorefter han blev gal. *»Der fornemmede jeg, at jeg egentlig ikke selv måtte have en mening om det.«* Hun ville gerne have, at han skulle respektere, at hun selv havde en mening om tingene, og så på en pæn måde have prøvet at overbevise hende, hvis han havde en anden

mening om tingene. Han talte også negativt om de mennesker, der havde fortalt Agnete om bivirkningerne ved medicinen. *»Det har ingen steder hjemme.«* Agnete er skeptisk over at tage al mulig medicin, da hun altid får alle de mulige bivirkninger. (Revalideringscenter. Bruger. Kvinde 43 år. Psoriasisgigt (leddegigt)).

Der har også været modstrid mellem sygehusvæsenet og kommunen, idet kommunen ikke ville give hjælp på baggrund af sygehusvæsenets oplysninger og grundet den manglende diagnose. (Småbørnsvejledning. Forældre til bruger. Dreng et år. Ingen diagnose. Udviklingshæmmet).

Konflikter mellem forskellige rådgivere kan også skyldes, set ud fra brugernes perspektiv, at rådgiverne kæmper om magten på et særligt område.

Moren mener, at denne modstrid til dels er et spørgsmål om magtstrid. Altså de forskellige parter vil gerne have magten. Det er kommunen, der har haft modvilje mod de andre parter. Ikke omvendt. (Småbørnsvejledning. Forældre til bruger. Dreng et år. Ingen diagnose. Udviklingshæmmet).

Nogle brugere forklarer modviljen mellem rådgivere med, at rådgiverne arbejder ud fra forskellige logikker og interesser. For nogle rådgivere er det økonomien, der er afgørende for, hvilken rådgivning man kan yde, mens brugerens behov står i centrum hos andre.

Moren har også oplevet, at der var problemer mellem forskellige rådgivere. Det har specielt været, når den kommunale ergoterapeut har haft en dagsorden om, at det ikke måtte være for dyrt, mens den udsendte medarbejder fra det private firma gerne ville gøre tingene bedst muligt for barnet og familien. Det har altså specielt været, når der var økonomi inde i billedet. (Specialskole. Mor til bruger. Pige 14 år. Psykomotorisk retarderet. Epilepsi).

Mange brugere udtrykker frustration over deres erfaringer med, at økonomiske hensyn på den ene eller anden vis får første prioritet frem for opgaven med at finde frem til den bedste mulige rådgivning og støtte.

De faglige og til dels kulturelle forskelligheder mellem rådgiverne kan også i sig selv give grundlæggende problemer for brugeren i forhold til koordinering, kombination og anvendelse af rådgivningen. En forælder fortæller herom:

> Det eneste problem, der har været med at kombinere de forskellige former for rådgivning, er, at lægerne fokuserer på, hvad Anders ikke kan, mens terapeuter mere fokuserer på, hvad han rent faktisk er i stand til. Lægerne taler et meget videnskabsorienteret sprog, og de var således meget imod musikterapien. *»Hvad skal det hjælpe«*, sagde de. Det er da også fra læger, at de har mødt den største modstand i forhold til Doman-programmet. (Specialbørnehave. Forældre til bruger. Dreng to år. Psykosomatisk udviklingshæmmet og epilepsi).

Opsummering

Brugerne indhenter rådgivning via mange andre potentielle rådgivere og kilder til viden end den amtslige rådgivning, der udgør fokus i undersøgelsen. Knap 25% af brugerne har tre eller færre relationer til potentielle rådgivere, knap 50% af brugerne har seks eller færre relationer, og lidt over 75% af brugerne har ni eller færre relationer til andre rådgivere, hvilket betyder, at knap 25% har ti eller flere relationer til andre rådgivere.

Set ud fra såvel et ledelses som et praktisk perspektiv forekommer det derfor vigtigt at erkende, at der eksisterer denne brede vifte af rådgivere. Styringen af og praksis i rådgivningsenhederne på handicapområdet må således ses i lyset af, at hvert enkelt bidrag fra diverse rådgivningsenheder indgår i og bidrager til et komplekst rådgivningssystem. Herfra kombinerer brugerne aktivt rådgivere på alverdens forskellige måder. Eller de bliver passivt kastet rundt mellem rådgiverne i systemet. Brugerne giver eksempler på begge dele.

Brugernes vurderinger af kommunernes rolle som rådgiver og videnformidler retter sig mod en lang række faggrupper og varierer fra meget kritiske til særledes positive vurderinger af indsatsen fra enkelte personer og kommunerne som helhed. Det kritiske budskab er, at kommunerne i for

mange tilfælde ikke opfylder deres opgave med hensyn til såvel rådgivning og formidling af viden til brugerne om deres muligheder for rådgivning og støtte.

Blandt brugernes mange kontakter til rådgivere i amterne er det særligt erfaringerne med sygehusene, herunder speciallæger og de praktiserende læger, de trækker frem. Vurderingerne varierer fra meget positive til meget negative vurderinger.

Brugernes klare budskab i forhold til handicaporganisationerne er, at de finder det særdeles positivt, at de derigennem får adgang til rådgivning og viden via specielt kurser og netværk med ligestillede.

Brugernes mange relationer til potentielle rådgivere stiller særlige krav til koordinering, og det er derfor kritisk, at 27% af brugerne siger, at rådgiverne ikke koordinerer, og 5% siger, at de kun gør det på visse områder.

Med hensyn til at kombinere forskellig rådgivning og viden oplever nogle brugere, at der kan opstå problemer. Af og til giver forskellige rådgivningsenheder oplysninger, der er i uoverensstemmelse, og her er det svært for brugeren selv at afgøre, hvem der har ret. Det giver endvidere vanskeligheder for brugerne, når det ligefrem opleves, at forskellige rådgivere modarbejder hinanden.

8 God rådgivning og forslag til forbedringer

Brugerne er både blevet spurgt om, hvad god rådgivning er, og hvilke forbedringer de kunne ønske sig på rådgivningsområdet. Det viser sig, at brugerne ikke viger tilbage for at beskrive centrale og ideale karakteristika ved god rådgivning, ligesom de har mange anvendelsesorienterede forslag til forbedringer af rådgivningstilbudene.

8.1 God rådgivning

Vi har spurgt brugerne, hvad de mere overordnet oplever som god rådgivning. Ud over de svar brugerne har givet på dette, er der i de fleste interview en del tilkendegivelser om, hvad de mere specifikt finder godt og skidt ved den rådgivning, de konkret har modtaget.

Når vi her taler om god og dårlig rådgivning, refererer vi til hele rådgivningssituationen og ikke blot til det indhold, som en konkret rådgivning har haft. Form, metoder, rådgiver osv. er således også aspekter af god rådgivning.

De interviewede brugere taler om god rådgivning, som rådgivning, hvor et godt råd formidles af en god rådgiver. Det er således dels et spørgsmål om at formidle det rette stof, dels et spørgsmål om, som rådgiver, at formidle det på den rette vis.

Det gode råd

Det gode råd er svært at indkredse, idet dette jo oftest knytter sig til, hvilke problematikker den enkelte bruger har behov for hjælp til. Det gode råd er givet ved dets anvendelighed for brugeren i den forstand, at brugeren i bakspejlet kan se, at det råd, som rådgiveren på et givent tidspunkt gav, har

vist sig at kunne anvendes, og har haft en positiv virkning i livet med handicap. Ofte knytter det gode råd sig til svaret på et spørgsmål, som brugeren selv har gået og tumlet med, måske over en længere periode.

> »*God rådgivning er selvfølgelig, at man får et godt svar på de spørgsmål, man stiller, og på de tvivlsspørgsmål, der er omkring det handicap, man har. God rådgivning er et godt svar, som man er tilfreds med.«* (Høreinstituttet. Bruger. Kvinde 61 år. Hørehæmmet).

> God rådgivning er, hvis man får oplysninger, man har søgt, som man kan gå videre med, og som man kan bruge i en konkret sammenhæng. (Småbørnsvejledning. Mor til bruger. Dreng seks år. Udviklingsforsinket).

Det gode råd er således karakteriseret ved, at det indeholder værdifuld og anvendelig information, som brugeren finder umiddelbart anvendelig. Samt ved, at der skabes en god relation mellem bruger og rådgiver.

Brugerne værdsætter at få information om mange forskellige ting, og generelt gælder det, at den gode rådgivning rummer viden om flere forskellige emner og aspekter ved tilværelsen med handicap. Blandt de ting, der nævnes hyppigst, finder vi information om rettigheder og lovgivning og om andre tilbud om rådgivning, behandling osv.

> *»God rådgivning er jo at informere folk ordentligt. For det første, at man får en ordentlig information om, hvad ens barn fejler, og hvad man kan gøre ved det. Og for det andet, at hvis man ikke kan gøre noget ved det, hvad man så kan afhjælpe, og hvad man kan få af økonomisk hjælp, uden at man skal føle, at man tigger.«* (Specialskole. Forældre til bruger. Dreng 17 år. Sclerose. Retarderet).

Den gode rådgiver og brugerinddragelse

For brugeren er det ofte afgørende, at den, der giver de gode råd, rådgiveren, har en række specifikke kvaliteter, og at denne person går til rådgivningsopgaven på en særlig vis. Rådgiverens personlige og faglige kvaliteter er således af meget stor betydning for brugeren.

Brugerne finder, at god rådgivning forudsætter, at rådgiveren er fagligt kompetent, forstået som, at hun har den viden og det overblik, som brugeren selv er på jagt efter. Faglig kompetence er ikke lige væsentlig i alle rådgivningsfunktioner, men den er oftest af en vis betydning, og faglig kompetence kan endvidere være utroligt mange forskellige ting.

> »*God rådgivning er, når de mennesker, der kommer, er kompetente, eller har en speciel kompetence.*« (Hjælpemiddelcentral. Bruger. Mand 44 år. Apopleksi).

Særligt for brugere uden diagnoser, brugere med sjældne handicap og flerdiagnosticerede brugere kan det være problematisk at få gode og konsistente råd. Her er ekspertisen i nogle tilfælde ikke så høj ude i de enkelte amter og kommuner, og kampen for at komme videre til andre rådgivere, er for nogle brugere lang og hård. For denne gruppe er ekspertisen væsentlig og til tider svær at finde og nå.

> I forhold til at komme videre til Rigshospitalet måtte moren og faren slås med det lokale hospital for at få en henvisning. »*Vi følte meget, det var os, der måtte presse på, vi måtte virkelig slå i bordet og sige, NU er det slut, NU vil vi ikke mere*«. På det lokale hospital endte man med at konkludere, at Cecilie blot skulle medicineres, men familien havde behov for en diagnose, og de ville derfor gerne have, at hun kom videre til Rigshospitalet. (Hjælpemiddelcentralen. Forældre til bruger. Pige et år. Hjerneskade).

> Faren og moren ville meget gerne have Marie på Rigshospitalet. De har hørt fra andre forældre, at dette var muligt. Det lokale hospital ville ikke sende hende videre, og moren og faren har her en fornemmelse af, at man på hospitalet gerne vil være eksperterne, og at de derfor ikke er interesserede i at sende hende videre. »*Vi var jo lidt bange for, at de inde på hospitalet sagde, jamen, der er ikke nogen, der er klogere end os*«. Faren mener her, at man må sende børnene til dem, der ved mest. Det kan ikke være rigtigt, at man blot for at optræde som de bedste, holder børnene tilbage lokalt. Hvis der overhovedet er nogen chance for, at man vil kunne diagnosticere Marie på Rigsho-

spitalet, må hun sendes videre! På det lokale hospital bliver de dog ved med at sige, at man vil lave nøjagtig de samme undersøgelser på Rigshospitalet. Faren synes ikke, at Marie skal udsættes for hele den tur igen, men omvendt ville det være rart at få en afklaring. Også fordi lægerne på det lokale hospital har udtrykt, at de har været nervøse for, om de havde overset noget i forhold til, hvad det kunne være, der var galt med Marie. (Specialbørnehave. Forældre til bruger. Pige et år. Udviklingshæmmet).

Derudover må rådgiveren være engageret og have en vis indlevelsesevne. Mange brugere siger, at de har behov for en kontakt af mere personlig karakter. Brugere søger råd hos den, som de føler møder dem med størst forståelse. Empati er således, ifølge mange af de interviewede brugere, en helt central kvalitet hos den gode rådgiver.

Men det ville være godt, hvis de selv kunne læse nogle ting ud af situationen, og så tage fat på det og gå videre med det. Et eksempel kunne være at sætte sig i den anden persons sted og sige, »hvad nu hvis det var mig, der var i den situation. Hvad kunne jeg så forestille mig«. Bjarne mener, at denne intuition måske mangler hos rådgiverne, fordi det er lidt for akademisk. Mange af terapeuterne har, ifølge Bjarne, ikke nok føling med det virkelige liv, de har bare deres skolebaggrund og mangler at have fået »beskidte fingre«. (Hjælpemiddelcentral. Bruger. Mand 44 år. Apopleksi).

Rikke sætter stor pris på personlighed, at de ved, hvem man er. At det er en personlig kontakt, eventuelt at man taler med den samme person over flere gange. En kontakt, hvor man ikke føler, at der ikke er tid nok. (Synscentralen. Bruger. Kvinde 25 år. Blind).

»God rådgivning gives af én, der formår at sætte sig ind i den situation, du er i, og finde ud af at hjælpe dig på rette spor [....]Jeg vil sige, at en god rådgivning også er, at du kan sætte dig ned og snakke personligt med rådgiveren, som så hjælper tingene videre for dig, at du ikke skal bruge så meget tid på selv at finde oplysninger«. (Småbørnsvejledning. Forældre til bruger. Dreng et år. Ingen diagnose. Udviklingshæmmet).

En enkelt bruger påtaler dog, at empatien ikke altid er den tilgang, rådgiveren bør vælge. Til tider kan der være behov for, at rådgiveren optræder professionelt og udnytter det overblik, som kun en udenforstående kan have.

> Faren tilføjer videre, at relationen mellem rådgiver og bruger og udfaldet af denne også afhænger af, hvorledes de respektive parter er som mennesker. Han anbefaler, at rådgiveren nogle gang tager en *»mere professionelle kappe på, når de kommer ud for vanskelige familier«*. Engang imellem handler det om at skære igennem i stedet for at lade sig gå på af de skideballer, man får. *»Det er svært at få tingene til at fungere, og i forvejen er folk topfrustrede over at have et handicappet barn«*. (Synsafdelingen. Forældre til bruger. Pige 13 år. Blind).

Brugerne fremhæver karaktertræk og karakteristika, som findes hos den gode rådgiver, og i tilrettelæggelsen af den gode rådgivning. Kommunikation og rådgiverens evne til at lytte kendetegner således også god rådgivning ifølge brugerne. Det er markant, at mange brugere ønsker en rådgivning baseret på dialogiske principper. Det er et klart budskab fra brugerne, at rådgiverne må tage brugerens erfaringer alvorligt og lade dem være dialogpartnere i rådgivningsarbejdet.

> God rådgivning *»er, at de enkelte rådgivningsinstanser erkender og indser, at det nu engang er forældrene, der kender barnet bedst, og ikke som sådan bare skal være en ekspert.«* (Revalideringscenter. Bruger. Mand 52 år. Knogleskørhed).

> *»God rådgivning er, når jeg bliver forstået korrekt, og når rådgivningen bygger videre på de ideer, jeg selv har. Hvis det, jeg gerne vil, ikke kan lade sig gøre, at de så på en behagelig måde siger, hvilken retning man så kan gå«*. (Hjælpemiddelcentral. Bruger. Kvinde 36 år. Dissemineret scelerose).

> *»God rådgivning er, at man føler sig tryg, at man føler, at man bliver taget seriøst, at de ikke taler udenom.«* (Småbørnsvejledning. Far til bruger. Dreng tre år. Meningitis).

Med til en god kommunikation hører også, at man som rådgiver anvender et sprog, som brugeren umiddelbart kan forstå. Flere brugere påtaler, at det er frustrerende, når man gang på gang må spørge om uddybelser og forklaring, når man modtager information fra rådgivere.

> God rådgivning er, at rådgiveren snakker dansk, så man kan forstå det. Der er ingen idé i at tale »lægesprog« til almindelige mennesker. Det giver bare endnu flere frustrationer end dem, man har i forvejen. (Småbørnsvejledning. Mor til bruger. Pige tre år. Cerebral Parese).

Det er tilsyneladende hyppigt blandt læger og sygeplejersker og mere generelt, når snakken falder på diagnoser og behandling, at brugeren møder et uforståeligt sprogbrug. Overordnet knytter kritikken sig til, at man ikke engagerer sig i brugeren og derfor taler ud fra en alt for teknisk terminologi.

I forlængelse af definitionen på god rådgivning, som en rådgivning, der er præget af dialog og personlig kontakt, er der nogle enkelte brugere, der taler om, at rådgiverens titel og den autoritet, der følger med denne, kan gøre, at man lytter og vælger at følge et råd, nogle gange endda selv om man ikke selv er overbevist.

> Moren var tidligt klar over, at Hanne var døv, men sundhedsplejersken påstod, at det var hun ikke. *»Jeg skal jo tro på hende, hun er jo uddannet som sundhedsplejerske og ved, hvordan børn reagerer«.* [...]Sundhedsplejersken burde have opdaget Hannes døvhed tidligere. Der burde være sat tidligere ind. (Taleinstitut. Mor til bruger. Pige fem år. Talehandicap).

I forlængelse heraf kan man tilføje, at den gode rådgivning baseres på en mere lige relation, hvor rådgiverens autoritet ikke bliver en barriere for den åbne og direkte kommunikation.

Næsten alle brugere nævner, at brugerinddragelse er et afgørende element i den gode rådgivning. Brugeren oplever sig som ekspert på sin egen sag, og brugeren kræver derfor at blive informeret og hørt, når der tages beslutninger. Ifølge lovgivningen er det endvidere i dag et krav, at brugeren inddrages i sin egen sag, hvilket i vid udstrækning efterspørges af brugerne.

Situationel rådgivning

Mange nævner vigtigheden af, at rådgivningen tager udgangspunkt i brugerens eller familiens helt unikke situation. Modsætningen hertil er, at udgangspunktet for rådgivningen generaliseres og ikke specifikt vurderes i forhold til brugerens konkrete situation. Brugerne efterlyser således situationel rådgivning, der tager udgangspunkt i netop deres situation (Gannik 1999).

> *»En god rådgiver det er en, der prøver at sætte sig ind i lige præcis vores forhold. Én der starter med at se på personen eller familien, og siger, hvad kunne de have gavn af. Én der rådgiver ud fra dette synspunkt og ikke bare siger, at vi har de her to tilbud. I vores tilfælde behøver vi en rådgiver, som tilbyder sig. Og sætter sig ind i de problemer, eller behov eller muligheder vi har, og ligesom gør os klart, at det er de muligheder, vi har.«* (Specialskole. Mor til bruger. Dreng 8 år. Ingen diagnose. Sent udviklet).

> Ifølge Dorthe er god rådgivning meget et spørgsmål om, at det skal tilpasses den enkelte, så man er sikker på, at man får den viden, man skal have. Men også, at man ikke bliver udsat for en masse, som man ikke har brug for. Rådgivningen skal målrettes og skal ske på den handicappedes præmisser. (Synscentralen. Bruger. Kvinde 29 år. Synshandicappet).

Ligeledes må rådgivningen, som nævnt ovenfor, være mere bredt rettet, idet brugeren sjældent udelukkende har behov for en konkret specifik oplysning, men snarere en mere bred tilgang til hendes liv. Flere brugere klager således over, at man for eksempel i forhold til udredninger koncentrerer sig alt for meget om at informere om en specifik diagnose, og for lidt om at informere bredere om, hvilke konsekvenser dette har, og hvilke muligheder for rådgivning der så er.

> *»God rådgivning gives på basis af, at et menneske har taget sig tid til at lytte til, hvad det eksakte behov er, eller har taget sig tid til at tage ud og se, hvad behovet er. Dette menneske skal turde inddrage sin fantasi, eller måske tænke tanken lidt videre, og forelægge de forskellige muligheder for den handicappede. Og det er en rådgivning, hvor der er en lige dialog under hensyntagen til de eksakte*

behov.« (Hospitalsafdeling. Bruger. Mand 38 år. Hjerteopereret og kræft).

Det er således brugerens og familiens behov, der er i centrum i den gode situationelle rådgivning. Dette står ifølge brugerne i skarp kontrast til situationer, hvor rådgiveren, i stedet for at koncentrere sig om brugerens behov, fokuserer på økonomiske og budgetmæssige hensyn.

Økonomiske hensyn sætter grænser for god rådgivning

Mange brugere føler, at de særligt i kommunen mødes af rådgivere, der er mere interesserede i at få budgettets poster til at balancere end i at yde brugeren den bedst mulige service. Det opleves altid som dybt frustrerende at få et afslag på hjælp af den ene eller den anden karakter, men frustrationen er særligt stor, når man som bruger ved, at det ikke er behovet, men økonomien, der afgør, om man kan få sit ønske indfriet.

Lægen burde af sig selv have henvendt sig til Karsten for at høre, hvordan det gik. *»Det gælder om at få plastikkortet kørt igennem, så man kan få nogle penge i kassen«.* Karsten ville gerne have, at lægen havde bekymret sig om ham og vist lidt interesse. (Revalideringscenter. Bruger. Mand 52 år. Knogleskørhed).

I sit eget arbejde oplever faren ofte, at der fokuseres meget på økonomi, når forældre henvender sig med børn med handicap og andre problemer. (Faren er selv kommunal sagsbehandler). (Specialskole. Forældre til bruger. Dreng 17 år. Sclerose. Retarderet).

I forlængelse heraf nævner enkelte brugere, at de ønsker en uvildig rådgivning, eksempelvis fra en sagsbehandler, der er uafhængig af kommunen og de amtslige rådgivningstilbud.

Her knytter der sig en særlig problematik til kompensation for merudgifter, erhvervelsen af nye hjælpemidler samt tilbygning til boligen, hvor kommunen oftest er den bevilgende instans. Mange brugere føler, at de løber panden mod en mur, når de forsøger at forklare deres behov over for den kommunale sagsbehandler. En del brugere oplever her, at det er kommunen, der bliver barrieren for at få den gode rådgivning, eller for at drage konsekvenserne af en sådan.

Det økonomiske hensyn nævnes også som forstyrrende for den gode rådgivning i en mere overført forstand, når brugeren taler om, at det kan være frustrerende at modtage rådgivning, når denne gives under tidspres. Tidspres omtales af mange brugere som et kritisk punkt. God rådgivning er således også kendetegnet ved, at rådgiveren kan nås uden for lang ventetid, og at denne tager sig ordentligt tid til brugeren for at kunne levere den gode rådgivning tilpasset situationen og problemet i sin helhed.

> Ofte måtte de også vente i flere timer på hospitalet på grund af misforståelser eller dårlig planlægning, hvilket er svært med et barn som Robert, når der ikke er legetøj. (Specialbørnehave. Mor til bruger. Dreng fire år. Infantil autisme).

> *»Jeg gider ikke føle mig stresset og dårligt kunne få luft, fordi jeg ikke tør sige, hvad jeg har af spørgsmål, for jeg kan se, at han har skide travlt, og det sagde jeg til ham, at det gider jeg simpelthen ikke at finde mig i«.* Det, der katakteriserer god rådgivning er, ifølge moren, *»at de gider at lytte til os og giver os tid, og at man han ro til at sidde og snakke problemerne igennem ... og evt. supplerer ... vi får noget med os, når vi går derfra, som vi kan bruge«.* (Hjælpemiddelcentral. Forældre til bruger. Mand 25 år. Cerebral Parese. Talehandicap).

I forlængelse heraf sætter brugerne pris på, at rådgiveren er til rådighed, når man som bruger har behovet. En vis fleksibilitet på rådgiversiden karakteriseres således også som god rådgivning. Dette at kunne ringe op og få svar, eller at blive kontaktet kort tid efter, man har lagt besked, er vigtigt for nogle brugere. Denne mulighed knytter sig desuden til brugerens ønske om, at der hos rådgiveren skal være et personligt engagement.

> Et eksempel på god rådgivning er en psykolog fra hospitalet, der støtter moren personligt netop, når hun har brug for det. (Specialbørnehave. Mor til bruger. Dreng fire år. Infantil autisme).

Råd til rette tid; til og fra mennesker

Videre gælder det, at god rådgivning også i vid udstrækning har at gøre med rådgiverens evne til at *time* de råd, der gives. Mange brugere ønsker klar og ærlig besked, men samtidig er der en del udsagn, der peger på, at rådgiveren

bør kende brugeren godt nok til at vide, hvornår hun er klar til at få et givent råd. Den gode rådgivning er således også karakteriseret ved, at den gives på det rette tidspunkt.

> God rådgivning er åben, ærlig og direkte. Men det kommer an på, i hvilket stadie du er. Forældrene skal ikke pakkes ind i vat. (Høreafdeling. Bruger. Mand 52 år. Hørehæmmet).

Her gælder det dog om at finde en balance, idet en del brugere også nævner, at det er vigtigt, at rådgiveren formår at være på forkant med begivenhederne, og at være opmærksom på, hvilke behov den handicappede og dennes familie vil få på længere sigt. Dette viser brugerens ønske om afklaring i forhold til fremtiden, og de muligheder denne rummer.

> God rådgivning er, når rådgiverne er på forkant med situationen. Rådgiverne må kende til udviklingen og de behov, som man har eller får. (Specialbørnehave. Mor til bruger. Pige seks år. Udviklingshæmmet).

Nogle brugere klager over, at rådgivere til tider kan være for forsigtige med at udtale sig uden at have rådført sig med kolleger og andre. Her ønsker nogle brugere, at man som rådgiver i højere grad melder personlige vurderinger ud.

> Moren føler, at de forskellige rådgivere kan være bange for at gå hinanden i bedene. *»For eksempel, på skolen. Hvis jeg snakker i telefonen med læreren eller pædagogen, så er de så rædde for at gå hinanden i bedene, de er så ræd for at komme til at sige noget, som de andre ikke også står inde for. Hvor jeg en gang imellem har sagt til dem, hvad synes du som person«.* Moren efterlyser lidt mere personlighed fra læreres og pædagogers side, de har en stor indbyrdes loyalitet, som gør, at de ikke vil risikere at sige noget, der ikke bakkes op af de andre kolleger. (Specialskole. Mor til bruger. Dreng otte år. Ingen diagnose. Sent udviklet).

Her må det dog tilføjes, at hurtige udmeldinger også kritiseres af nogle brugere, idet man som bruger herved kan ende med at stå med flere diver-

gerende beskeder, og det kan så være svært at vide, hvilken en der er den korrekte (jf. afsnit om koordinering og kombination af rådgivning, kapitel 7). Det er dog en stor andel af brugerne, der efterspørger fuld information.

Kontinuitet i rådgivningen

Som en sidste ting nævnes det af mange brugere, at god rådgivning er præget af kontinuitet på personniveau. Forudsætningen for, at man som bruger kan modtage en personlig og engageret rådgivning, er, at man ikke hele tiden møder en ny person, når man får rådgivning. Kontinuitet er endvidere væsentligt for, at brugeren føler sig tryg og veltilpas i forbindelse med rådgivningen.

> Det er vigtigt, at man så vidt muligt fastholder de personer, der er involveret i Frederik, og ikke har udskiftning. *»Hovedtemaet i alt det her er tryghed, tryghed, det drejer sig om at være tryg«*. (Småbørnsvejledning. Far til bruger. Dreng tre år. Meningitis).

> *»Det kan være lidt forvirrende med alle de mennesker, det er godt, at det kører i en samlet struktur i børnehaven, men engang imellem kan man blive forvirret, fordi der bliver hentet en ind med hensyn til talepædagogik, som skal analysere dit barn,... og når man samles til konference, sidder der pludselig en hel masse mennesker, der skal vide noget om ens barn, og man aner ikke, hvem de er«*. (Specialbørnehave. Mor til bruger. Pige fire år. Udviklingshæmmet).

> Louises læge på Skejby har været den gennemgående figur i forløbet. Han har ringet for at høre, hvordan det gik, og moren kan altid ringe til ham. Han har altid været der, han har været en utrolig god kontakt. Og han har altid haft tid. (Specialskole. Mor til bruger. Pige otte år. Født med vand i hovedet. Cerebral Parese. Epilepsi).

Manglende kontinuitet er særligt i fokus hos de brugere, der samtidig med at have skiftende rådgivere også oplever, at overleveringen mellem disse er dårlig. Her nævner flere, at det er meget opslidende gang på gang at måtte indføre nye rådgivere i deres historie.

»Jeg føler ikke, at rådgiverne spiller sammen på nogen måde, overhovedet. Du skal næsten starte forfra, hver gang du kommer et nyt sted. Som eksempel kan nævnes, at socialrådgiverne kræver, at man selv skaffer information til dem, fordi det er dyrt for dem at indhente information fra andre steder, fx sygehusvæsenet. Helst skal man komme med en kopi af hele journalen til socialrådgiveren«. (Småbørnsvejledning. Forældre til bruger. Dreng et år. Ingen diagnose. Udviklingshæmmet).

Denne problematik knytter sig til problemer med koordinering, idet et element i god koordinering netop er, at informationer udveksles rådgivere imellem. Her gælder det, at mange brugere påtaler, at det er utroligt hårdt altid, i overført forstand, selv at skulle have sin sag under armen og med rundt alle steder, hvor nye rådgivere skal informeres.

8.2 Forslag til forbedringer af rådgivningen på handicapområdet

Vi har spurgt brugerne, om de har forslag til, hvorledes rådgivningen på handicapområdet kan forbedres, og de peger her på, hvorledes god rådgivning kan sikres og udvikles. Svarene harmonerer med de karakteristika, som brugerne giver god rådgivning, og der er derfor i det følgende overlapning med, hvad der er skrevet i afsnittet om god rådgivning. Forslagene retter sig dog ikke så meget mod de personlige kvaliteter hos rådgiveren, som brugerne lagde vægt på, da de skildrede »god rådgivning«, men i højere grad mod organisatoriske og strukturelle aspekter ved rådgivningen. Brugerne fokuserer på, hvorledes systemet kan ændres, så man som bruger modtager et bedre rådgivningstilbud som helhed. Ligeledes giver brugerne en lang række konkrete forslag til rådgivningstilbud, som de ønsker sig.

Indledningsvis er disse listet i følgende skema:

Tabel 8.1 Oversigt over emner, som brugeren ønsker mere rådgivning om

Meget hyppigt nævnte	– Information om, hvilke andre rådgivnings-,behandlings- og andre tilbud der findes. S Rådgivning om, hvilke rettigheder man har, og mere specifikt, rådgivning om, hvilke rettigheder man har i forhold til økonomisk tilskud og bevilling af hjælpemidler, behandling osv. S Etablering af handicapnetværker.

Hyppigt nævnte	S Rådgivning om fremtiden, og hvilke ting man skal forberede sig på. – Rådgivning om personlige problemer og familierådgivning, gerne ved en psykolog. – Rådgivning om, hvad lægerne gør i et undersøgelsesforløb og om diagnoser.
Eksempler sjældnere nævnte	– Rådgivning om handicappedes tilknytningen til arbejdsmarkedet. – Genetisk rådgivning til forældre i forhold til, om der er risici forbundet med at få flere børn. – Rådgivning om fritidstilbud. – Rådgivning om, hvorledes et barn påvirkes psykisk af at måtte vokse op med et fysisk handicap. – Rådgivning om, hvilke kurser man kan følge.

Tabel 8.2 Oversigt over tilbud, som brugeren ønsker oprettet

Meget hyppigt nævnte	– En nøgleperson, en kontaktperson eller en tovholder der kan koordinere, informere og støtte mere generelt. – Psykologhjælp enten meget billigt eller helst gratis.
Hyppigt nævnte	– En informationshåndbog, en pjece, en folder eller en hjemmeside over de tilbud, der eksisterer.
Eksempler på sjældnere nævnte	– Flere tilbud til pårørende, til voksne og til yngre handicappede. – En patientforening, der retter sig mere bredt, uafhængig af diagnosen. – Pædagoger, der laver opsøgende arbejde for at hjælpe og støtte forældre med handicappede børn. – Uvildige konsulenter, der arbejder med at informere mere bredt om muligheder, tilbud og rettigheder. – Kommunalt ansatte specialkonsulenter, der klarer alle kommunale anliggender for den handicappede. – Uvildig advokathjælp.

I det følgende uddybes nogle af disse. Endvidere vil vi præsentere en række temaer i brugernes forslag til forbedringer, der retter sig imod den måde, hvorpå rådgivningen er tilrettelagt.

Psykologhjælp: Sorgarbejde, hjælp til pårørende mv.

En del brugere nævner, at de har savnet støtte fra en psykolog i forbindelse med at skulle lære at acceptere og takle tilværelsen med de udfordringer, som et handicap giver. Arbejdet med at finde sig til rette med nye livsvilkår kan være stort, og her udtrykker brugerne et behov for at få mulighed for at tale med en professionel om de problemer og overvejelser, der melder sig.

Ikke kun den handicappede selv, men også de pårørede har behov for hjælp til at tackle de følelsesmæssige aspekter af livet med handicap. Blandt

andre ægtefæller til mennesker med handicap og forældre, der får et handicappet barn, udtrykker ønske om at blive tilbudt hjælp fra professionelt hold. Ligeledes efterspørger nogle brugere selv psykologhjælp til deres pårørende.

> Det undrer familien, at de aldrig har modtaget noget rådgivning om, hvordan det er at have en pårørende, som er handicappet og som bliver dårligere. Det er især på det psykologiske plan, at rådgivningen har været mangelfuld. Det kunne være en stor hjælp, hvis det havde været muligt at diskutere den sorg og det, at Jeppe er anderledes med professionelle og ikke kun bearbejde det internt i familien. Jeppe selv er heller ikke blevet tilbudt nogen form for hjælp til at takle det at have et handicap, som forværres, hvilket familien undres over. Det er familien selv, der har måtte tale med Jeppe og hjælpe ham igennem det at acceptere sit handicap. (Hjælpemiddelcentral. Forældre til bruger. Mand 25 år. Cerebral Parese. Talehandicap).

> Kristian har fået psykologhjælp på Blindeinstituttet, men hverken hans forældre, søster eller venner er blevet tilbudt psykologhjælp. *»Det er katastrofalt. På lige det punkt, der er jeg negativ på den danske stat, eller på Danmark. Det er simpelthen forkasteligt, at der ikke bliver stillet noget bistand til rådighed i sådan en situation, jeg håber ikke, det samme sker for andre«.* (Synsafdelingen. Bruger. Mand 25 år. Blind).

Flere brugere fortæller, at de har takket nej til den psykologbistand, som de er blevet tilbudt umiddelbart efter, at handicappet er blevet konstateret. Enten fordi de følte, at de ikke havde behovet i situationen, eller fordi de følte, at der ikke var overskud til at tale med en psykolog i den første turbulente tid. Nogle af disse brugere fik efterfølgende behovet og henvendte sig til den pågældende rådgivningsenhed, hvor de så blev afvist med besked om, at den vederlagsfrie psykologhjælp kun er tilgængelig inden for en vis periode, efter handicappet er konstateret.

Andre brugere udtrykker, at de havde behov for en psykolog til at bearbejde det chok, det har været at blive handicappet eller at få et handicappet barn. For denne gruppe er det essentielt, at hjælpen ydes med det samme og

ikke dage eller uger, efter at diagnosen er stillet, eller handicappet er konstateret.

At nogle brugere ønsker en psykolog tidligt i forløbet, mens behovet opstår senere i forløbet hos andre, hænger blandt andet sammen med, at brugerne savner hjælp til arbejdet med problemer af meget forskellig karakter. Mens nogle behøver psykologisk førstehjælp lige i det øjeblik ,de får at vide, at deres liv nu også skal rumme handicappet, søger andre i psykologen støtte og opbakning til at tackle tanker og følelser, der melder sig senere hen.

Konkluderende gælder det, at brugere og pårørende har behov for situationel rådgivning også fra psykologisk hold. Det er ikke alle problemer, som man kan klare alene eller inden for familien. Her er det vigtigt, at der tilbydes psykologhjælp fra rådgiverhold, når behovet opstår for brugeren. Dette kræver stor fleksibilitet, fordi det udelukkende er brugerens behov, der her sætter grænserne.

Handicapnetværk

Det er ikke blot psykologhjælp, der kan være medvirkende til at få løst op for følelsesmæssige konflikter. Også kontakten til ligetillede familier eller mennesker står højt på ønskelisten, når brugeren taler om forslag til forbedringer af rådgivningen. Ønsket gælder mere specifikt, at det institutionaliserede rådgivningssystem etablerer kontakten til brugere. Flere brugere klager over, at det er frustrerende, at man eksempelvis på hospitalsafdelinger er meget tøvende med at udlevere telefonnumre på andre brugere, samt at man ikke bruger noget energi og tid på netop at få skabt disse brugerrelationer.

Brugerne kan som tidligere nævnt anvende kontakten til andre brugere på forskellig vis. I den første fase efter handicappet er konstateret, ønsker brugeren sig at møde andre, der har siddet i den samme svære situation. På længere sigt ønsker brugeren kontakt til andre brugere, der selv har erfaret hvilke rettigheder og muligheder man har som bruger.

Information om rettigheder og tilbud om rådgivning, behandling og træning

Brugerne efterlyser information. Dels om deres rettigheder, dels om forskellige tilbud om rådgivning, behandling, træning og deslige. Mange brugere oplever, at de selv må ud og indhente viden om rettigheder og tilbud, og det

opleves som svært at opnå den nødvendige indsigt, der er påkrævet for at vælge rigtigt.

> *»Vi skal selv som forældre trække i alle trådene. Jeg har simpelthen rendt rundt i starten, da hun var helt lille, for at få hjælp nogen steder, og jeg kunne bare ikke få noget. Det syntes jeg godt, de kunne lave om, det syntes jeg er for dårligt. Ikke nok med, at man står med et barn, der er sygt, du skal også selv gøre det hele. Det kan man altså ikke blive ved med at holde til«.* (Specialbørnehave. Mor til bruger. Pige tre år. Udviklingshæmmet).

> Moren savner en oversigt over, hvilke tilbud og rettigheder man har som forældre til et handicappet barn, så man ikke får alle informationer ad hoc. Man skal selv hele tiden være opsøgende over for kommunen, det tager mange ressourcer. (Småbørnsvejledning. Mor til bruger. Pige tre år. Cerebral Parese).

> Annie foreslår, at brugerne får mere at vide om, hvad man er berettiget til, i stedet for, at man skal finde frem til det ad snørklede og tilfældige veje. *»Det er ikke, fordi jeg synes, at man bare skal udnytte tingene og suge til sig, men jeg synes, man skal have det, man har brug for og er berettiget til. Det er der alt for lidt information om, ja, det er der ingenting af simpelthen. Det er private venner og bekendte, der kan komme og fortælle, at de har snakket med nogen og fundet ud af, at man er berettiget til det og til det«.* (Hjælpemiddelcentral. Bruger. Kvinde 60 år. Leddegigt).

Med hensyn til ønsket om rådgivning om rettigheder drejer det sig især om, at brugerne savner information om rettigheder i forhold til økonomiske tilskud, bevilling af hjælpemidler, behandling osv., hvilket også er belyst i andre undersøgelser (Bengtsson 1997, 2001).

> Man bør få oplyst, hvad der ens rettigheder, i stedet for at skulle opsøge det hele selv. Der burde komme en fra kommunen, der fortalte om hjælpemiddelcentralen, pension, mv. (Hospitalsafdeling. Bruger. Kvinde 46 år. Lammet).

Ønsket om råd om, hvad der er af tilbud om rådgivning, træning osv. på handicapområdet, er udtryk for et behov for en bred information om, hvad der er af tilbud til handicappede i det hele taget.

> Inge mangler én, der kan rådgive hende om alle de hjælpemidler og den hjælp, det er muligt at få via systemet. Men hun tilføjer så også, *»vi er den generation, det er nok os, der ikke udnytter det, men det var nemmere for os, hvis de kom til os... i stedet for at skulle gå ud og bede om det«*. (Hjælpemiddelcentralen. Bruger. Kvinde 69 år. Leddegigt).

Der er flere forslag til, hvorledes man rent praktisk kunne informere brugerne om deres rettigheder og om de forskellige tilbud, der findes. Nogle foreslår, at man laver en folder eller en bog, som udleveres til brugeren, når handicappet konstateres. En sådan folder kunne eventuelt være målrettet en given handicapgruppe. Et andet forslag er, at man laver en hjemmeside, hvor brugeren selv kan gå ind og få et overblik over, hvad der er af tilbud og over, hvilke rettigheder man har som bruger.

> Moren savner en oversigt over, hvilke tilbud og rettigheder man har som forældre til et handicappet barn, så man ikke får alle informationer ad hoc. Man skal selv hele tiden være opsøgende over for kommunen, det tager mange ressourcer.
>
> Der mangler en håndbog for forældre til handicappede børn. En bog, hvor man kan søge informationer i forskellige retninger, lovgivning, støtte, træning osv. Det ville give meget, hvis man var lidt på forkant med situationen. (Småbørnsvejledning. Mor til bruger. Dreng seks år. Udviklingsforsinket).

En anden mulighed som præsenteres af en bruger er, at man laver en videnbank, hvor læger eller andre kan hente de nødvendige informationer, som så kan videreformidles til brugerne.

Mange brugere foreslår endvidere, at informationerne kunne formidles via en gennemgående nøgleperson, der var knyttet til den enkelte bruger. Denne nøgleperson kunne, ud over at have ansvaret for at informere brugeren om rettigheder og muligheder, også fungere som koordinator.

I forhold til forbedring af systemet nævner moren endvidere igen, at man fra starten burde have en person, der kommer hjem til familien, og *»det er din person, som hjælper dig igennem alt det her; junglen. Så man kun havde den ene person, man skulle ringe til«.* Ligeledes kunne denne person koordinere hjælpemidler, når man nåede dertil. (Hjælpemiddelcentral. Mor til bruger. Pige syv år. Cerebral Parese).

Koordinering og kontinuitet

Mange brugere ønsker en større grad af koordination mellem forskellige rådgivere. Det er meget udmattende selv at skulle forestå cirkulering af information. Ligesom opgaven med at tilrettelægge alting kan være stor og udmattende, idet rollerne som ægtefælle eller forældre erstattes af rollen som »sagsbehandler«.

Grethe efterlyser *». . .større koordination og kontinuitet mellem de forskellige instanser, så den ene ved, hvad den anden gør, og således, at der ligesom er et samlet overblik over hele familiens situation. Og at de forskellige læser, hvad der står i papirerne om den person eller den familie, de kommer ud til. Det er fx hele tiden forskelligt personale, der kommer fra hjemmeplejen. Og der er overhovedet ingen kontinuitet«.* (Hjælpemiddelcentral. Bruger og mand. Kvinde 56 år. Sclerose).

Rådgivningen kunne forbedres ved, *»at der ikke var så mange kunder i butikken, at de havde tid til at sætte sig ind i de enkeltes behov«.* Fx ville det være godt, hvis man kunne aflaste familiernes byrde i forhold til sagsbehandleren. Det ville være en stor hjælp, hvis ikke det altid var familien selv, der skulle sætte alting i gang, ansøgninger til bevillinger osv. *»Det ville give os mere tid til at være forældre«.* (Specialbørnehave. Mor til bruger. Pige seks år. Udvik-lingshæmmet).

Mange af brugerne deler dette ønske om en tovholder, en brugeradvokat eller noget tilsvarende.

Flere brugere ønsker en øget grad af kontinuitet i rådgivningen. Brugerne ønsker at møde den samme person, hver gang de kommer til rådgivning, og de ønsker at være fri for at skulle informere nye personer om sagen, gentagne gange.

Brugernes ønske om en tovholder i forhold til koordineringen, hænger fint sammen med ønsket om kontinuitet på rådgiversiden. Tovholderen, som en vedvarende koordinator, er i sig selv et eksempel på kontinuitet. Den personlige kontakt skaber tillid og fortrolighed, og disse kvaliteter ved rådgivningsrelationen værdsættes af brugeren.

Opsøgende arbejde

I forlængelse af ønsket om øget koordinering har vi talt med flere brugere, der ønsker, at rådgiverne er mere opsøgende i deres arbejde. Det er svært at finde det nødvendige overskud til selv at finde frem til rådgiverne. Det kræver både tid og et mentalt overskud at skulle være opsøgende, og det er ønskeligt, at rådgiverne hyppigere selv tager kontakt til brugerne. Ligeledes kan det indimellem være svært selv at overskue, hvor man skal søge hjælp i en given situation. Ligesom, at man som bruger ikke altid er sig bevidst, at man har behov for rådgivning. Her kan den opsøgende rådgivning være en mulighed for at bringe hjælpen nærmere brugeren.

> Ole mener, at lidt »formynderi« kan være nødvendigt, og at der burde være noget mere opsøgende hjælp. (Hospitalsafdeling. Bruger. Mand 38 år. Hjerteopereret og kræft).

> Man skal selv trække for meget i trådene. De burde være noget mere udfarende fra kommunen. *»Og så høre på folk: Hvordan har de det. I stedet for bare at sidde deroppe og forholde sig til en paragraf«.* (Småbørnsvejledning. Far til bruger. Dreng tre år. Meningitis).

Nærhed og specialisering

Centraliseringsproblematikken er hyppigt debateret i forbindelse med tilrettelæggelsen af offentlig service. Brugerne anvender stort set ikke centraliseringsbegrebet, men i deres udsagn indfanges problematikken dog blot med andre ord; nærhed og specialisering.

Brugerne ønsker nærhed og specialisering i rådgivningen. Det er praktisk besværligt at skulle rejse langt for at få rådgivning, særligt hvis det er en løbende rådgivning med hyppig personlig kontakt mellem bruger og rådgiver.Typisk ønsker brugere, der finder det problematisk at skulle rejse langt, at rådgivningen flytter tættere på, hvor de bor, eller i det mindste, at flere tilbud samles under et tag.

Hele problematikken omkring centralisering kontra decentralisering mener Mads er vigtig. Mads mener, at det bør kunne lade sig gøre at få rådgivningen i nærheden af, hvor man er, han kan fx ikke se noget problem i, at synscentralen kunne overtage »videregående uddannelser«, og så bare koordinere eventuelle problemer med Blindeinstituttet. (Synscentralen. Bruger. Mand 20 år. Stærkt svagtsynet).

Forslag til forbedringer: Det er lidt forvirrende, at synscentralen, hjælpemiddelcentralen og revalideringscentret ligger forskellige steder. Det er besværligt at komme omkring med den offentlige transport. Jens bor i et yderdistrikt, og busafgangene bliver skåret ned. Tilbudene burde samles mere fysisk. (Synscentralen. Bruger. Mand 43 år. Grøn stær).

Hvor brugeren har et stort behov for mere kompetente rådgivere og specialviden, ønsker man, at rådgivningen samles et sted i Danmark, således at man opnår det højeste videnniveau. Her er det specialiseringen, der er væsentlig.

Moren mener, at rådgivningen på handicapområdet kan forbedres ved, at der er færre mennesker involveret omkring den handicappede. *»Det skal være mere samlet i et bestemt regi. Til gengæld kan jeg så være sikker på, at der er en meget høj faglig viden. Det kan ikke hjælpe noget, at jeg bor i en lille kommune, hvor der måske kun er to børn med 20 års mellemrum som Fie. Og så er jeg nødt til at hente rådgivning sådan et sted. De har jo ikke erfaringen og den specialviden. Og det er heller ikke nok, at de siger, at de kan henvende sig til deres amtskonsulenter, fordi det er ikke altid, at de ved, hvornår de har brug for at gå ud og hente den merviden«.* (Specialskole. Mor til bruger. Pige 14 år. Psykomotorisk retarderet. Epilepsi).
»Centraliser skidtet! [...] Dem, der ser den gruppe af børn som vores, de skal se flest mulige og have den størst mulige kontaktflade på det område. Og når dette så ikke kan lade sig gøre, at det er helt centralt, kan man sige, at man må snakke med hinanden«. (Hopitalsafdeling. Bruger og mor. Dreng syv år. Cerebral Parese. Epilepsi. Høretab).

Brugerne udtaler sig således ikke entydigt i forhold til, om de ønsker en centralisering eller en decentralisering. Som udgangspunkt bør rådgivningen ligge tæt på brugeren, men hvis det er på bekostning af ekspertisen, vil en del brugere gerne rejse langt for at modtage rådgivning.

Nogle steder er rådgiverne selv mobile, men dette problematiseres også af en del brugere, særligt i de tilfælde, hvor der er ventetider i forbindelse med at skulle modtage rådgivning. Her finder brugerne det forkert, at rådgiveren bruger mange timer på transport, fordi hun skal dække hele amter eller landsdele.

Personlige relationer og fleksibilitet

En række mere spredte udtalelser peger i retning af, at man ønsker en mere personlig rådgivning og en højere grad af fleksibilitet i systemet. Dette ligger meget tæt op af nogle af de helt centrale budskaber, brugerne havde om »god rådgivning og den gode rådgiver« (se ovenfor).

> Man skal ikke bare være et nummer. Systemerne bør tage fat i nogle af de positive ting. Ikke kun se på det syge. (Småbørnsvejledning. Forældre til bruger. Dreng et år. Ingen diagnose. Udviklingshæmmet).

Også i forhold til forbedringerne udtrykker brugerne et behov for, at rådgiveren er i stand til at sætte sig ind i den meget frustrerende situation, man kan være i, når man som bruger søger råd.

> Professionelle rådgivere skal forstå, at de arbejder professionelt i et afgrænset antal timer om ugen, mens familierne og deres børn med handicap er i situationerne hele tiden. Familierne må derfor have lov til at forholde sig emotionelt til deres situation, hvilket rådgiverne må acceptere. *»Jeg har været udsat for at få at vide, at jeg skulle forholde mig rationelt til sagen. Det nægter jeg ganske enkelt. Jeg har problemet dybt inde i mig hele tiden, så jeg må have lov at føle. I stedet må rådgiveren forsøge at sætte sig ind i min situation.«* Det er vigtigt at udvikle den empati hos rådgiverne. (Hospitalsafdeling. Far til bruger. Pige syv år. Cerebral Parese).

Flere brugere nævner, at det især er lægerne, der har et problem med at virke deltagende, når de rådgiver. Lægerne har en helt central position i

forhold til brugernes indslusning i rådgivningssystemet, og det kan være fatalt, hvis brugerne allerede i diagnosticeringsfasen føler, at de ikke bakkes tilstrækkeligt op af rådgiverne. Her ønsker brugerne dels, at lægerne engagerer sig mere i deres historier og liv, dels at lægerne bliver bedre til at kommunikere på en sådan vis, at man som bruger forstår, hvad der bliver sagt. Et element heraf er, at man er ærlig og siger tingene, som de er. Brugerne oplever det hyppigt som et misforstået hensyn, når tingene pakkes unødigt ind.

> I forhold til forbedringer af rådgivningen på handicapområdet siger Else, at det er vigtigt, at man blandt læger, i diagnosticerings- og behandlingssystemet, bliver bedre til at rådgive. Det er ofte her, den handicappede får sin første kontakt til rådgivningssystemet, og det er derfor af afgørende betydning, at lægerne er gode rådgivere. Else tænker her på alle typer læger; øjenlæger m.m. Lægerne bør også vide noget om, hvilke tilbud der er til forskellige handicapgrupper. (Synsafdelingen. Bruger. Kvinde 63 år. Nedsat syn).

Især i de tilfælde, hvor diagnosticeringen strækker sig over længere tid, er det vigtigt for brugeren, at hun føler, at hun er fuldt informeret hele vejen igennem. Følelsen af, at der er noget, der holdes hemmeligt for en, er frustrerende. Særligt fordi man i forvejen står i en meget svær situation, når man endnu ikke har en klar diagnose.

Ventetider

Mange brugere nævner, at ventetiderne hele vejen igennem systemet bør reduceres. Det er hårdt at vente på en afklarende rådgivning, at måtte vente på at få et hjælpemiddel eller få repareret et hjælpemiddel, som man har behov for i sin hverdag osv. Her er det ønskeligt, at en reduktion af ventetiderne prioriteres højere.

> Hvis rådgivningen på handicapområdet skulle forbedres, ville Ole pege på en nedsætning af de lange processer, der er omkring mange ting. Han er glad for, at han selv har kunnet ordne mange ting. Men han tænker mere på dem, der ikke har evner eller ressourcer til at ordne tingene selv. Og det tager jo meget lang tid at få ting igennem, ligemeget om der er tale om ansøgninger på kommunalt eller amtsligt

niveau, eller om det er i hospitalsverdenen. (Hospitalsafdeling. Bruger. Mand 38 år. Hjerteopereret og kræft).

»Jeg synes, ventetiden har været slem. Jeg synes, det har været et sejt træk at komme igennem, hvis jeg skal sige det sådan i korte træk, og det er hele vejen igennem systemet. Med ventetider både på hospitaler og hos øjenlægen osv [...] ventetider burde være en by i Rusland. Jeg synes ikke, vi har bestilt andet end at vente«. (Synsafdelingen. Bruger og samlever. Mand 69 år. Aldersbetinget synshandicap).

Fremtiden

Flere brugere efterlyser rådgivning om fremtiden. Brugeren føler sig ofte ikke kompetent til at vurdere, hvilke udfordringer fremtiden vil bringe, og her ønsker man, at rådgiverne bliver bedre til at være på forkant med tingene. Hjælpemidler, skoleskift, boligskift, uddannelsesmuligheder m.m. er blot nogle af de ting, som især forældre til handicappede børn kunne tænke sig rådgivning om.

Opsummering

For brugerne knytter den gode rådgivning sig til det gode råd og den gode rådgiver. Især den gode rådgiver er på manges læber, når vi har spurgt til, hvad god rådgivning er. Den gode rådgiver arbejder ud fra et personligt engagement og med udgangspunkt i den enkelte brugers unikke situation og behov. Den gode rådgiver tager sig tid og er fleksibel, og hun kender brugeren så godt, eller har det fornødne menneskekendskab, så hun forstår at informere med tanke på, hvor brugeren er i sit liv. Den gode rådgiver formår endvidere at inddrage brugeren i rådgivningen og den beslutningsproces, der knytter sig hertil. Mange brugere oplever sig selv som eksperter på deres egen sag, og følgelig er det også brugeren selv, der bedst kan afgøre behov osv.

Den gode rådgiver er endvidere kompetent og giver derfor gode råd med et umiddelbart anvendeligt indhold.

I den gode rådgivning er det brugerens interesser, der er i højsædet og ikke budgetter eller tidsskemaer, der skal overholdes. Brugerne lægger endvidere vægt på, at der er kontinuitet på personniveauet blandt rådgiverne.

Brugernes forslag til forbedringer af rådgivningen ligger i umiddelbar forlængelse af definitionerne på god rådgivning. Dog gælder det, at forsla-

gene til forbedringer er mere konkrete og anvendelsesorienterede. På tilbudssiden efterspørger brugerne bistand fra psykologer og koordinatorer. Til at fremme gennemskueligheden i rådgivningssystemet efterlyses informationer om brugerens rettigheder på handicapområdet. I forhold til indholdet ønsker brugerne rådgivning om: Hvorledes man får etableret handicapnetværk, hvilke tilbud om rådgivning der findes på handicapområdet, og om hvilke muligheder og udfordringer der tegner sig i fremtiden for den enkelte og familien, der lever med handicap. Rent processuelt ønsker brugerne fleksibilitet og en nær relation til rådgiveren, og organisatorisk ønsker man en bedre koordinering, mere kontinuitet på person- og tilbudssiden, og en reduktion af ventetiderne.

Bilag 1

Udvalg af rådgivningsenheder fra tre amter

Oversigt over udvalgte rådgivningsenheder i de tre udvalgte amter

Amter	Typer af rådgivningsenheder
Nordjylland **Vestsjælland** **Århus**	Bo- og døgntilbud Hjælpemiddelcentral Hospitalsafdeling Høreinstitut Revalideringscenter Småbørnsvejledning Specialbørnehave Specialskole Synscentral Taleinstitut

Fremgangsmåde ved udvalg af rådgivningsenheder

For de tre amter, der indgår i undersøgelsen, gælder det, at deres respektive tilbud om rådgivning på handicapområdet er forskelligt organiseret i forhold til typer af tilbud, administration, opgavefordeling mv.

Med det formål at skabe et fælles grundlag for udvælgelse af 10 nogenlunde sammenlignelige og samtidigt varierede rådgivningsenheder fra hvert amt placerede vi dem i ovennævnte typologi. Efter at have skabt overblik over rådgivningsenhederne inden for hver type, valgte vi en repræsentant fra hvert amt, hvorefter vi havde de 30 rådgivningsenheder, der skulle indgå i undersøgelsen.

Grundlaget for vort overblik over rådgivningsenhederne i de enkelte amter blev skabt ved, at vi først tog kontakt til nøglepersoner i amterne. De kunne i nogen grad lede os på sporet af de relevante rådgivningsenheder.

Herefter opsporede vi selv de relevante rådgivningstilbud inden for de nævnte typer af rådgivninger ved at søge oplysninger på internettet og ved at ringe rundt til et udsnit af rådgivningsenhederne i hvert amt. Ved de telefoniske kontakter fik vi en lang række oplysninger om rådgivningsenhederne (ydelser, organisation, brugere mv.), ligesom vi fik lejlighed til at diskutere, om de opfattede sig selv som rådgivere.

Ud fra samlede lister på ca. 80 til 100 rådgivningsenheder i hvert amt foretog vi det endelige udvalg, der ud over at sikre variation blandt rådgivningstilbudene på såvel social-, sundheds- og undervisningsområdet, også sikrede nogen grad af sammenlignelighed mellem amterne.

Herunder følger en kort omtale af hver type af de udvalgte rådgivningsenheder.

Bo- og døgntilbud udgør en relevant rådgivningstype, fordi vi får fat i den gruppe af mennesker med handicap, der enten ikke kan eller ikke ønsker at bo alene. Botilbud har ofte karakter af kollektiver, hvor en mindre gruppe bor sammen, men de udmærker sig dog alligevel ved, at de i en eller anden udstrækning drives som en institution med ansat personale, der bl.a. fungerer som rådgivere fra tid til anden.

Hospitalsafdelinger udgør en relevant type, fordi hospitaler ofte har en afgørende rolle i forhold til behandling, udredning og diagnosticering af handicap. Hovedparten af mennesker med fysisk og/eller psykisk funktionsnedsættelse vil på et eller andet tidspunkt komme i kontakt med hospitaler, og den rådgivning, der her gives, har ofte afgørende betydning for den enkelte.

Høreinstitut er en rådgivningstype, der henvender sig til en stor varieret gruppe af brugere, der har behov for høreapparater og andre hjælpemidler, samt rådgivning i tilknytning hertil af såvel teknisk som social karakter.

Revalideringscenter er en relevant rådgivningstype, idet de har en væsentlig rådgivningsfunktion i forhold til mennesker, der pådrager sig funktionsnedsættelser, eksempelvis mennesker med arbejdsskader. Rådgivning og handlingsanvisninger i forhold til disse menneskers nye situation og eventuelle tilbagevenden til arbejdsmarkedet eller tildeling af pension er væsentlig.

Småbørnsvejledning er en relevant rådgivningstype, der særligt arbejder med at rådgive familier, der har små børn med svære funktionsnedsættelser.

Specialbørnehave er en relevant rådgivningstype, hvor børn støttes i deres udvikling, og hvor forældrene får rådgivning herom, samt om hele familiens situation.

Specialskole er en relevant rådgivningstype, fordi de ud over at tilbyde specialundervisning også indgår som rådgivere i forhold til brugernes generelle udvikling.

Hjælpemiddelcentral er en relevant rådgivningstype, der ud over at formidle tekniske hjælpemidler også indgår som rådgivere i forhold hertil, ligesom de rådgiver i forhold til ombygninger af bolig.

Synscentral er en relevant rådgivningstype, der rådgiver bredt på sit område.

Taleinstitut er en relevant rådgivningstype, der rådgiver bredt på sit område.

Formål og procedure for gennemførelsen af besøg hos rådgivningsenhederne

Formål

Formålet med at besøge de udvalgte rådgivningsenheder, hvorfra brugerne er udvalgt, var at få indblik i rådgivningens arbejde med og forudsætninger for at yde direkte rådgivning til mennesker med handicap.

Kendskabet til rådgivningsenhederne var væsentligt af flere grunde. For det første som baggrund for analyse af interviewene, hvor brugernes formulerede erfaringer kunne sammenholdes med rådgivningsenhedernes ydelser, bemanding, mål, selvforståelse mv. For det andet var kendskabet til rådgivningsenhederne en væsentlig støtte ved gennemførelsen af interviewene, hvor vi kunne spørge mere konkret til brugernes erfaringer, vurderinger og forslag med baggrund i de oplysninger, vi havde om rådgivningerne.

Udgangspunkt

Vores forhåndskendskab til hver rådgivningsenhed bygger på informationer indsamlet i forbindelse med udvælgelse af de enkelte rådgivningsenheder og i forbindelse med udvalg af de enkelte brugere til interview. Endvidere kan der i visse tilfælde være tale om, at rådgivningsenheden har tilsendt os yderligere materiale eller har lagt informationer ud på amtets eller egen hjemmeside.

Spørgsmål til repræsentanterne for rådgivningsenhederne

Rådgivningsbegreb
Hvordan fortolker og operationaliserer rådgivningsenheden opgaven som direkte rådgiver for mennesker med handicap?
Har rådgivningsenheden er særligt koncept for rådgivning?

Ydelser
Hvilke typer af direkte rådgivning tilbyder rådgivningsenheden?
Er der specielle ydelser, som rådgivningsenheden lægger særlig vægt på?

Medarbejdere
Hvem er ansat til at varetage den direkte rådgivning?
Antal medarbejdere?
Uddannelsesmæssig baggrund?

Organisation
Arbejdet med at yde direkte rådgivning kan spænde fra at være rådgivningens primære opgave til at være en blandt mange andre opgaver. Det er væsentligt at få belyst, hvilken organisatorisk ramme den direkte rådgivning gives inden for.

Hvordan er den direkte rådgivning organiseret?

- åben rådgivning?
- henvisninger og fra hvem?
- intern arbejdsdeling?
- hvordan hænger den direkte rådgivning sammen med øvrige opgaver?

Økonomi
Hvilke økonomiske vilkår er der for brugernes brug af rådgivningen?
Hvem betaler?
Begrænsninger i rådgivning til givne brugere?
Kapacitet i forhold til henvendelser?

Metoder
Hvilke metoder anvendes i den direkte rådgivning?
Telefon?
Kurser?
Personlige møder?

Opsøgende rådgivning?
Andre eksempler?

Brugere
Hvilke brugere retter rådgivningen (ydelserne) sig imod?

Eksempler
Hvilke typiske eksempler kan illustrere rådgivningsenhedens direkte rådgivning?

Gennemførelse af besøg hos rådgivningsenhederne

Besøgene blev foretaget i den første del af interviewfasen, hvor de ansvarlige interviewere, i de enkelte amter, tog kontakt med rådgivningsenhederne og aftalte et besøg af maks. én times varighed med nøglepersonen på området.

Den ønskede nøgleperson var den person (eller gruppe), der vidste mest om den direkte rådgivning til mennesker med handicap.

Før besøget fremsendte vi guiden til besøget, så nøglepersonen kunne forberede sig på de spørgsmål, vi kom med.

Rapportering

Efter hvert besøg blev der udarbejdet et referat, så oplysningerne blev fastholdt.

Bilag 2

Udvalgte brugere

I dette bilag præsenteres først spørgeskemaet, som brugerne skulle besvare, hvis de ville medvirke i undersøgelsen eller blot gerne ville bidrage med deres svar. Dernæst vises en oversigt over de 143 udvalgte brugere fordelt i forhold til amt, rådgivningsenhed og køn. Herefter følger en oversigt over de udvalgte brugeres diagnoser fordelt i forhold til rådgivningsenhederne. Til sidst i bilaget bringes en oversigt over de udvalgte brugeres aldersfordeling i forhold til rådgivningsenhederne og en figur, der viser fordelingen af brugere, der henholdsvis modtager rådgivning alene, med støtte fra andre eller begge dele.

I forhold til udvælgelsesproceduren vil vi understrege, at i det omfang der er tendens til skævhed i udvalget, set i forhold til gruppen af brugere som helhed, vil det være i form af for høj repræsentation af ressourcestærke og positive brugere. Det kan således ikke helt afvises, at rådgivningsenhederne i en vis udstrækning har foretaget et positivt udvalg i forhold til brugere, de mente havde særlige ressourcer til at deltage og ville kunne give et fordelagtigt indtryk af rådgivningsenheden. Herudover er det sandsynligt, at brugernes egne tilbagemeldinger om at deltage i undersøgelsen har en tendens, der går i retning af, at det er brugere med størst overskud og ressourcer, der har meldt sig til at indgå i undersøgelsen. Det er ikke muligt at finde frem til, i hvilken udstrækning den nævnte skævhed gør sig gældende, idet vi ikke kan kontrollere de to forhold. Tendensen i skævheden kan dog og er blevet brugt i fortolkningerne af undersøgelsens resultater, hvor brugere med lille overskud og relativt færrest ressourcer formentlig er underrepræsenteret.

Spørgeskema til de udvalgte brugere fra rådgivningsenhederne

Spørgeskemaet er formuleret til dig, der lever med handicap og bruger (rådgivning x). For nogle vil det på grund af alder, handicappets art eller andre forhold være forældre, pårørende eller hjælpere, der udfylder skemaet, hvilket naturligvis er helt i orden.

S **Ønsker du at deltage i interview?**

Ja ..... G

Nej ..... G

S **Er du**

mand ..... G

kvinde ..... G

S **Hvor gammel er du?** _____ **år**

S **Hvilket handicap har du?**

Betegnelse(r): _____

S **Er du født med handicap?**

Ja ..... G

Nej ..... G

Hvis nej: Jeg erhvervede mit handicap (årstal) _____

S **Hvornår modtog du første gang rådgivning fra (rådgivning x)?**

År _____ **måned** _____

S **Hvornår har du senest benyttet (rådgivning x) og til hvad?**

År _____ **måned** _____

Rådgivningen drejede sig om _____

S **Når du benytter (rådgivning x), gør du det så alene eller med støtte fra andre (familie, venner mv.)?**

Alene . . . . . G

Med støtte fra andre . . . . . G

Hvem støtter dig og hvordan? _____

S **Er du tilfreds med den rådgivning, du har fået fra (rådgivning x)?**

Meget tilfreds . . . . . G

Tilfreds . . . . . G

Utilfreds . . . . . G

Meget utilfreds . . . . . G

Navn: _____

Adresse: _____

Telefon: _____

E-mail: _____

Skemaet er udfyldt af (navn): _____

S **Hvis du har kommentarer til undersøgelsen eller dine erfaringer med brug af (rådgivning x), er du velkommen til at skrive dem herunder**

_____

_____

_____

_____

Tak for hjælpen!

Oversigt over de 143 udvalgte brugere

De udvalgte brugere fordelt i forhold til amt, rådgivningsenhed og køn

		Brugerens køn		
Amt	**Rådgivning**	**Mand**	**Kvinde**	**Total**
Nordjylland	**Specialskole**	**3**	**2**	**5**
	Bo- og døgntilbud	**2**	**1**	**3**
	Hospitalsafdeling	**3**	**2**	**5**
	Specialbørnehave	**1**	**4**	**5**
	Hjælpemiddelcentral	**2**	**2**	**4**
	Taleinstitut	**4**	**1**	**5**
	Høreinstitut	**2**	**3**	**5**
	Synscentral	**1**	**4**	**5**
	Revalideringscenter	**1**	**4**	**5**
	Småbørnsvejledning	**2**	**3**	**5**
		21	**26**	**47**
Århus	**Specialskole**	**2**	**3**	**5**
	Bo- og døgntilbud	**2**	**1**	**3**
	Hospitalsafdeling	**3**	**2**	**5**
	Specialbørnehave	**3**	**2**	**5**
	Hjælpemiddelcentral	**3**	**2**	**5**
	Taleinstitut	**1**	**3**	**4**
	Høreinstitut	**2**	**3**	**5**
	Synscentral	**2**	**3**	**5**
	Revalideringscenter	**2**	**3**	**5**
	Småbørnsvejledning	**2**	**3**	**5**
		22	**25**	**47**
Vestsjælland	**Specialskole**		**3**	**3**
	Bo- og døgntilbud	**4**	**1**	**5**
	Hospitalsafdeling	**3**	**2**	**5**
	Specialbørnehave	**2**	**3**	**5**
	Hjælpemiddelcentral	**4**	**4**	**8**
	Taleinstitut	**3**	**2**	**5**
	Høreinstitut	**3**	**2**	**5**
	Synscentral	**3**	**2**	**5**
	Revalideringscenter	**3**	**2**	**5**
	Småbørnsvejledning	**2**	**1**	**3**
		27	**22**	**49**

Oversigt over brugernes selvrapporterede diagnoser fordelt i forhold til rådgivningsenhederne

Dagtilbud og specialskoler

Downs syndrom (2) Epilepsi. Født med vand i hovedet. Cerebral Parese. Epilepsi. Generelle indlæringsvanskeligheder. Hjerneskade. Epilepsi (2). Ingen diagnose. Sent udviklet. Multihandicappet. Psykomotorisk retarderet. Epilepsi. Svulst i hjernen. Tuberøs sclerose. Retarderet. Udviklingshæmmet. Udviklingshæmmet. Cerebral Parese. Epilepsi.

Bo- og døgntilbud

Cerebral Parese. Psykisk udviklingshæmmet. Downs syndrom. Døv. Psykiske problemer. Døvblind. Mongol. Muskelsvind. Hjerneskade. Udviklingshæmmet. Nedsat fysisk og psykisk funktionsevne. Psykisk udviklingshæmmet (3).

Hospitalsafdelinger

Apopleksi. Polyneuropati. Blodpropper i venstre side af hovedet. Cerebral Parese (2). Epilepsi. Cerebral Parese. Epilepsi. Høretab. Dropfødder, sukkersyge, hjertetransplanteret, behandlet for kræft, venter på nye hofter. Duchennes muskeldystrofi. Hjerneskade. Ikke fuldt udviklet tunge og mund. Lammelse af venstre arm. Lammelser. Hjerneskade efter levertransplantation. Lammet i venstre side. Mikrocephali. Multihandicappet (2)

Specialbørnehaver

Aicardi-gouters syndrom. Cerebral parese. Epilepsi. Blindhed. Adfærdsproblemer. Cri du chat syndrom. Downs syndrom (2). Infantil autisme (3). Jouberts syndrom. Multihandicappet. Pelizaueus Merzbacher Syndrom. Psykosomatisk udviklingshæmmet. Epilepsi. Udviklingshæmmet. Udviklingshæmmet. For stort hoved. Williams Syndrom.

Hjælpemiddelcentraler

Apopleksi. Lammelse i venstre side. Cerebral Parese (3). Diskusprolaps i ryg og nakke. Dissemineret sclerose. Friedreich Ataxi. Friedreich Ataxi. Cerebral Parese. Talehandicap. Hjerneskade. Kronisk leddegigt. Leddegigt (2). Polio. Ringkromosom nummer 14. Rygmavsbrok (2). Sclerose

Taleinstitutter
Afasi (2). Hjerneblødning. Hjerneskade. Indlæringsvanskeligheder. Læbe-gumme-ganespalte. Parkinsons. Meniere. Sprogvanskeligheder (2). Stammer (3). Talebesvær efter blodprop. Talehandicap.

Høreinstitutter
Døv. Synshæmmet. Dårlig hørelse. Har været døv, men hører igen efter CI-operation. Høreapparat. Høreapparat. Urinstomi. Dårlig ryg og syn. Høreapperat til venstre øre. Hørehæmmet (3). Hørenedsættelse. Meniere. Meniere. Defekt hørenerve v. venstre øre. Nedsat hørelse. Tinnitus. Stærkt nedsat hørelse. Tinnitus. Svært hørehæmmet.

Synscentraler
Aldersbetinget synshandicap. Blind (5). Blind på venstre øje. Svagtsynet på højre øje. Grøn stær (2). Kuvøseblindhed. Stærkt svagtsynet. Subretinal neovaskularisationsmembran. Svagt seende. Svagtsynet. Dystrofia macula juvenilis. Synshandicappet.

Revalideringscentre
Arbejdsskade: ødelagt ryg. Arbejdsskade: dårlig ryg og bækkenløsning. Astma. Astma. Rygproblemer. Blodprop i hjernen. Diskusprolaps i nakken. Dårlig ryg. Dropfod. Hjerneblødning. Knæ- og armskade. Kroniske sygdomme. Myelomatose. Nyt knæ. Dårlig ryg. Dårligt syn. Depressioner. Piskesmæld. Psoriasis gigt (leddegigt). Ødelagt ryg, nakke, venstre arm næsten.

Småbørnsvejledninger
CDG syndrom type IA. Cerebral Parese (4). Downs syndrom (2). Hjerneskade. Ingen diagnose. Sent udviklet. Ingen diagnose. Udviklingshæmmet. Menigitis 3. levedag. Tidligt følelsesmæssigt skadet. Udviklingsforsinket, lav muskeltonus.

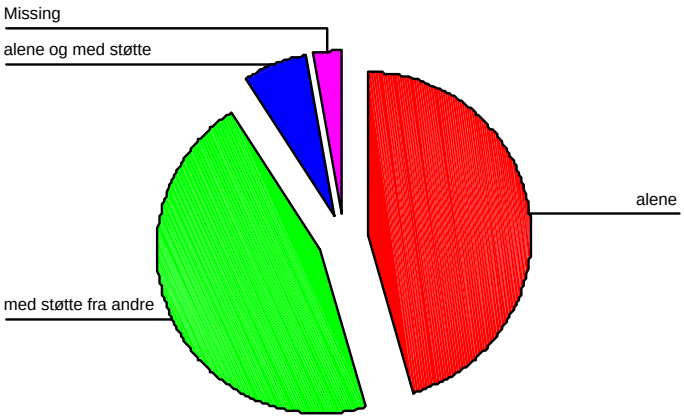
De udvalgte brugere fordelt i forhold til alder og rådgivningsenhed

	Alder											
Rådgivningsenhed	0-5	6-15	16-20	21-30	31-40	41-50	51-60	61-70	71-80	81+	Uop-lyst	Total
Dagtilbud og specialskoler		9	2	1	1							13
Bo- og døgntilbud			2	5	3	1						11
Hospitalsafdelinger	2	8			1	1	2	1				15
Specialbørnehaver	11	4										15
Hjælpemiddelcentraler	2	3		1	1	4	3	3				17
Taleinstitutter	3	3		2	1		2	1	2			14
Høreinstitutter					2	2	5	5	1			15
Synscentraler	1	2	3	2		2		2		2	1	15
Revalideringscentre					4	8	3					15
Småbørnsvejledninger	12	1										13
I alt	31	30	7	11	13	18	15	12	3	2	1	143

Oversigt over om de udvalgte brugere modtager rådgivning alene, med støtte fra andre eller begge dele

Brugeren modtager rådgivning

- alene eller med støtte fra andre



Bilag 3

Kvalitative interview

I dette bilag præsenteres først interviewguiden, dernæst tidslinjer, der blev anvendt som værktøj ved interviewene, og til sidst listes proceduren for gennemførelse af interview fra start til slut, og der bringes en oversigt over, hvem interviewene er gennemført med.

Interviewguide

Temaer

0. Baggrund
1. Livet med handicap
2. Kontakt med rådgivning X
3. Den aktuelle kontakt til rådgivning X
    - *Behov og kontakt*
    - *Rådgivningens indhold og gennemførelse*
    - *Praktiske forhold*
    - *Rådgivningsforløbets afslutning*
    - *Vurdering af rådgivningens kvalitet*
4. Indhentning af rådgivning via andre rådgivere
5. Livet med rådgivning
6. Afslutning

Interviewguide

0. Baggrund (kunne helt eller delvist være udfyldt på forhånd)

Navn *(bruger)*

Adresse. Telefon. E-mail. Køn. Alder. Handicap (Diagnose/funktionsnedsættelse). Gift/ugift. Uddannelse. Arbejde. Boform. Modtager rådgivning alene/med støtte fra andre? Har en »hjælper« med til rådgivning?

Navn *(»hjælper«)*
Relation til primær bruger. Køn. Alder. Uddannelse. Arbejde.

1. Livet med handicap

1.1 Hvad er dit »problem/handicap«?
1.2 Hvordan forløber din dag/uge? (arbejde og aktiviteter)
1.3 Introducer tidslinje 1: Væsentlige begivenheder i livet med handicap
(Viden om handicappet og livet med handicappet, livsfaser og brud)
1.4 Hvilke planer og ønsker har du for fremtiden?

2. Kontakt med rådgivning X

Introducer tidslinje 2: Brug af rådgivning fra amtets rådgivning
2.1 Hvornår fik du første gang kontakt med rådgivning X?
2.2 Hvordan fandt du ud af, at rådgivning X fandtes?
2.3 Hvilken kontakt har du efterfølgende haft med rådgivning X?
Spørgsmål til de enkelte rådgivningsforløb:
2.3.1 Hvilket konkret problem?
2.3.2 Hvor lang tid varede det enkelte rådgivningsforløb?
2.3.3 Hvor tilfreds har du været med den rådgivning, du har modtaget?
(Løste rådgivningen de problemer, som den forventedes at skulle løse?)

3. Den aktuelle kontakt til rådgivning X

(Den seneste rådgivning og den seneste væsentligste rådgivning)

Behov og kontakt

3.1 Hvilke behov har du for rådgivning? (konkrete problemer)
3.2 Hvilke forventninger har du til rådgivningen?
3.3 Hvordan fik du kontakt til rådgivning X i forbindelse med denne rådgivning?

(Skabte du selv kontakten, eller fik du den tilbudt?)

3.4 Har du oplevet det som let eller svært at få viden om rådgivning X?

3.5 Hvordan har det været at få kontakt til rådgivning X – var det let eller svært?

3.6 Har du indgået nogen aftaler med rådgivning X om, hvordan rådgivningen skal/skulle forløbe?

Rådgivningens indhold og gennemførelse

3.7 Hvilken hjælp får/fik du fra rådgivning X?
(hvilke konkrete ydelser blev givet: råd i dialog, skriftligt materiale, fremvisning, afprøvning)

3.8 Hvem stod/står for rådgivningen? (personer, stillinger)

3.9 Hvilke krav stiller du til rådgivningsforløbet? (passiv/aktiv, tilskuer/deltager)

3.10 Bliver rådgivningen givet på en forståelig måde?

3.11 Får du svar på dine spørgsmål?

3.12 Hvordan har du konkret kunne bruge rådgivningen i din dagligdag? (anvendelighed, gavn)

Praktiske forhold

3.13 Hvor finder/fandt rådgivningen sted? (fysisk lokalitet)

3.14 Hvordan kom du derhen og hjem igen? (transport)

3.15 Hvordan synes du rent praktisk, at rådgivningen har passet ind i din dagligdag?
(Harmoni med andre aktiviteter i hverdagen)

Rådgivningsforløbets afslutning

3.16 Hvordan blev rådgivningen afsluttet?
(Hvis brugerens forløb ikke er afsluttet, så spørg: Hvilken aftale har du med rådgivning X om, hvordan og hvornår rådgivningen skal afsluttes?)

3.17 Hvilken betydning har det haft for dig, at rådgivningen blev afsluttet?

3.18 Kunne du ønske, at rådgivningen var fortsat?

Vurdering af rådgivningens kvalitet

3.19 Lever rådgivningen op til dine forventninger?

3.20 På hvilke punkter fungerer rådgivningen godt?

3.21 På hvilke punkter fungerer rådgivningen dårligt?

4. Indhentning af rådgivning via andre rådgivere

Introduktion af tidslinje 3: Brug af øvrig rådgivning

4.1 Er der andre steder, du søger råd, hvis du har problemer?
- hvad søgte du råd om?
- hvad var godt og dårligt ved den rådgivning, du fik?

Husk at fremlægge huskekortet, efter brugeren har haft lejlighed til at svare frit på spørgsmålet!

4.2 Er der tilbud om rådgivning, som du ikke ønsker at bruge? (Hvis ja – Hvilken rådgivning og hvorfor?)

4.3 Er der rådgivning, som du kunne have brug for, men som ikke er til rådighed?

S Livet med rådgivning

5.1 Har du haft problemer med at kombinere forskellige former for rådgivning?

Eksempelvis:
- koordinering?
- modstridende oplysninger?
- modvilje mellem rådgivere?
- modvilje mod at du har brugt andre rådgivere?

5.2 Hvilken betydning (væsentlig virkning) har rådgivning haft i dit liv?

5.3 Hvilken funktion og betydning har familie og venner for din brug af rådgivning?

5.4 Hvad er god rådgivning?

5.5 Har du forslag til, hvordan rådgivningen (på handicapområdet) kan forbedres?

6. Afslutning

6.1 Har du noget, som du gerne vil tilføje, som jeg ikke har været inde på?

Vi takker for interviewet!

Tidslinjer

Da interviewene i forhold til spørgsmålene om »livet med handicap«, »brug af rådgivning fra amtet« og »brug af øvrig rådgivning« hurtigt bliver meget komplekse, valgte vi, med held, at benytte tidslinjer under interviewet. Metoden er enkel, idet begivenheder og rådgivninger placeres på en linje i kronologisk rækkefølge og dermed giver såvel intervieweren som brugeren et visuelt overblik over begivenheder og rådgivning. Tidslinjen viste sig nyttig som fælles orienteringspunkt under interviewet, hvor det A4-papir, som tidslinjen var tegnet på, ofte lå midt på bordet mellem interviewer og bruger.

1: Tidslinje over væsentlige begivenheder i livet med handicap

2: Tidslinje over brug af rådgivning fra amtet (Rådgivning X)

3: Tidslinje over øvrig brug af rådgivning

Bruger

Handicap

Udarbejdet ved interview den

Interviewer

Procedure for gennemførelse af interview fra start til slut

S Indgåelse af aftaler om procedurer for udvalg af brugere med hvert af de udvalgte rådgivningstilbud, herunder udarbejdelse af kriterier for udvalg af brugere fra den enkelte rådgivningsenhed.

S Fremsendelse af brev, via rådgivningstilbuddet, til de udvalgte brugere, hvor vi spurgte, om de ville medvirke i undersøgelsen. Vi vedlagde et brev med introduktion til projektet, samt svarkurvert og et mindre »spørgeskema«, hvoraf følgende oplysninger fremgik, se bilag 2: om personen ønskede at deltage i projektet, navn, adresse, telefon, e-mail, køn, alder, handicap (en/flere/ingen diagnose(r)), om brugeren modtager

rådgivning alene eller med hjælpere, hvornår personen første gang modtog rådgivning fra rådgivningsenheden, seneste rådgivning (start - slut) gerne uafsluttet, og i hvilken grad brugeren er tilfredshed med rådgivningsenheden.

- Ud fra de positive svar på forespørgelsen om medvirken i projektet udvalgte vi de endelige personer til interview ud fra kriteriet om variation.

- Den ansvarlige interviewer kontaktede de udvalgte brugere og indgik aftale om interviewtidspunkt, samt sikrede at de nødvendige forudsætninger for interviewets gennemførelse var klarlagt (hjælpemidler, tolkebistand mv.). Den første telefoniske kontakt blev samtidig benyttet til at supplere baggrundsoplysningerne fra spørgeskemaet.

- Interviewet blev gennemført på det aftalte sted og til den aftalte tid. Interviewet blev optaget på bånd, og der blev indgået aftale om, at brugeren ville få interviewreferatet til gennemsyn, så snart det var udarbejdet.

- Intervieweren, og i nogle tilfælde en af de øvrige medarbejdere på projektet, skrev referat og fremsendte det til brugeren vedlagt en frankeret svarkuvert. Brugeren blev opfordret til at melde tilbage med kommentarer til referatet.

Oversigt over hvem interviewene er gennemført med

Interviewperson(er)	**Antal**	**Procent**
Brugeren	72	50,3
Mor til bruger	34	23,8
Far til bruger	5	3,5
Forældre til bruger	18	12,6
Bruger og samlever	7	4,9
Bruger og mor	7	4,9
Total	143	100,0

Bilag 4

Fremgangsmåde ved analyse af kvalitative interview

Som det fremgår af kapitel 2, er der gennemført en systematisk analyse af alle interviewene ved brug af programmet N'vivo, der er udviklet til at analysere tekster på pc. Til brug for den systematiske gennemgang af interviewene udviklede vi kategorier under hvert af temaerne i referaterne. Herunder følger en illustration af fremgangsmåden, der er taget fra temaet »Livet med rådgivning«.

Det, der analyseres i det følgende tilfælde, er, i hvilken grad rådgivningen har betydning i brugernes liv. Det første niveau (1 2) er overskriften, mens de følgende tre niveauer udgør brugernes besvarelse af spørgsmålet, der inddeles gennem de tre mulige svar: 1) Meget væsentlig, 2) I nogen grad væsentlig og 3) Ikke væsentlig eller ikke rådgivet.

(1 2) Livet med rådgivning/Betydning for brugerens liv
Beskrivelse
Overvejelser vedrørende rådgivningens betydning for brugerens liv.

(1 2 1) /Betydning for brugerens liv/Meget væsentlig
Beskrivelse
Rådgivningen har haft en meget væsentlig betydning i brugerens liv

(1 2 2) /Betydning for brugerens liv/I nogen grad væsentlig
Beskrivelse
Rådgivningen har i nogen grad været væsentlig for brugeren

(1 2 3) /Betydning for brugerens liv/Ikke væsentlig eller ikke rådgivet
Beskrivelse
Rådgivningen har ikke været væsentlig, eller brugeren mener, at hun ikke er blevet rådgivet

Når alle interview er gennemgået, er det muligt at lave optællinger, der viser, hvordan brugerne fordeler sig i forhold til svarmulighederne. På baggrund af de optalte svar er det endvidere muligt at undersøge sammenhænge mellem disse og de spørgsmål, vi fik belyst gennem brugerens besvarelse af spørgeskemaet i forbindelse med rekrutteringen af brugere til interview.

Ud over at kunne foretage optællinger af svarene, er der tilknyttet de tekststykker fra referaterne, der giver grundlag for brugernes indplacering i de forskellige kategorier. Der er således også mulighed for at samle teksterne, der knytter sig til eksemplet ovenfor, hvilket giver følgende typer af resultater:

Eksempel på tekst, der ligger til grund for, at svaret på spørgsmålet er, at rådgivningen har en meget væsentlig betydning i brugerens liv

Document '9999referat', 2 passages, 277 characters.

Section 0, Paragraph 118, 166 characters.

Det har forandret Bents liv til det bedre, at han har været på kurset. Han kan nu håndtere sin tinnitus og leve med den, selv om den stadig er der og aldrig går væk.

Section 0, Paragraph 122, 111 characters.

I dag kan Bent og Hanne indrette deres liv, så de synes, det er positivt, takket være kurset på høreinstituttet.

Eksempel på tekst, der ligger til grund for, at svaret på spørgsmålet er, at rådgivningen i nogen grad har været væsentlig for brugeren

Document '9999referat', 4 passages, 1412 characters.

Section 0, Paragraph 41, 323 characters.

Lise deltager nu i et kursus i tegnsprog på høreinstituttet. Lise deltager sammen med sin datter, som også ønsker at lære tegnsprog, så hun kan bruge det sammen med sin mor. Det er en god idé, at der deltager en pårørende, som også lære tegnsproget, da man ellers ikke ville have nogen at bruge det sammen med bagefter.

Section 0, Paragraph 58, 529 characters.

Lise og hendes datter bruger endnu ikke i særlig grad de tegn, som de har lært på kurset, når de er sammen. Lise siger, at det er svært at vænne sig til og at huske alle de forskellige tegn. Lise og hendes datter har altid kunnet tale fint sammen og forstå hinanden. Lises datter har igennem sin barndom været vant til, at hendes mor havde dårlig hørelse, og at hun helst skulle se på sin mor, når hun talte til hende. Lise tror derfor ikke, at de kommer til at tale tegnsprog sammen, men det kan være en ekstra støtte.

Section 0, Paragraph 71, 219 characters.

Lise føler ikke, at undervisningen i tegnsprog har forandret hendes hverdag, da hun ikke rigtig bruger det i hverdagen. Lise siger: »Alle andre kan jo ikke tegnsprog. Så jeg kan ikke bruge det, når jeg fx handler«.

Eksempel på tekst, der ligger til grund for, at svaret på spørgsmålet er, at rådgivningen ikke har været væsentlig, eller at brugeren mener, at hun ikke er blevet rådgivet

Document '9999referat', 1 passages, 256 characters.

Section 0, Paragraph 128, 256 characters.

Jeg spurgte, hvilken betydning rådgivning havde haft i deres liv, hvortil faren rettede det til: »manglende rådgivning«. Faren siger, at i kommunen var der meget af det, der var godt nok, men generelt har det været svært, idet Sørens handicap ikke er så kendt.

Bilag 5

Fire fortællinger om rådgivningsforløb

Fortællingerne følger strukturen i interviewguiden i bilag tre og formidler ud over de fire historier også indsigt i, hvordan referaterne fra hver af de 143 interview er udformet. Hver fortælling indeholder således følgende afsnit: 1) Livet med handicap, 2) kontakt med rådgivningsenheden, 3) den aktuelle kontakt til rådgivningsenheden, 4) indhentning af rådgivning via andre rådgivere og 5) livet med rådgivning.

1. Eksempel på et »selvkørende forløb«

Bruger: Pige på 14 år, der går på specialskole. Født med multihandicap, herunder hjerneskade, epilepsi og cerebral parese. Boform: I hus med familien. Modtager rådgivning sammen med moren (40 år, sygeplejerske) og faren (54 år og læge).

Interviewet blev gennemført med: Mor til bruger.

1.1 Livet med handicap

Fie og hendes tvillingesøster blev født i 1986. Fie var multihandicappet fra fødslen, men hendes søster var der ikke noget i vejen med. Moren var sygemeldt i to år, det var praksis dengang, når et barn var handicappet. Efterfølgende gik moren hjemme på tabt arbejdsfortjeneste i en periode. Da Fie var tre år, kom hun i specialbørnehave, og moren begyndte at arbejde halv tid på en ortopædkirugisk afdeling. Men det kneb med at få familien til at hænge sammen, idet moren skulle arbejde hver anden weekend. Arbejdsfunktionen led også under de skiftende vagter, moren skulle hele tiden samle op på de ting, der foregik, når hun havde fri.

Herefter gik moren hjemme i fire år, og i den tid fik hun en søn. For fem år siden fik moren sit nuværende arbejde i et lægehus.

Efter fødslen var tingene noget kaotiske, det var noget af et chok pludselig at få at vide, at det ene barn var multihandicappet. Planerne for familieliv og karriere røg i vasken. De første år var meget præget af sygdom, og der var konstant usikkerhed om, hvorvidt Fie ville overleve, da hun hele tiden var syg. Det var specielt epilepsien, der var voldsom, hun havde hyppigt lungebetændelse, infektionssygdomme og andre følgesygdomme, og de første tre år var meget præget af sygdom og indlæggelser. Fie har i dag været indlagt sammenlagt to år af sit liv på forskellige sygehuse. Senest er Fie blevet opereret for scoliose, en skæv ryg.

Efter sit tredje leveår blev Fies helbredstilstand mere stabil, der var færre infektioner, og hun begyndte i specialbørnehave, da hun var tre-et-halvt år. Fie går i børnehaven i tre år, og starter derefter direkte på specialskolen.

Fra Fie blev seks år, kom der mere ro på sygdommene, og det bliver mere og mere stabilt. Hun har stadig kramper af og til. Udviklingsmæssigt går det støt og roligt fremad. *»Det har været en rolig tid, i den tid, hun har været på specialskolen«.*

Nu går Fie i 7. klasse, og hun kan blive på specialskolen til og med 10. klasse.

Operationen for scoliose var i januar 2001. Operationen gik godt. Det var en stor beslutning om, hvorvidt operationen skulle gennemføres, men set i bakspejlet har det været en god beslutning. Før operationen var hendes ryg meget skæv, og uden et indgreb ville hun ikke kunnet have siddet i sin kørestol om et år. Nu er der blevet sat et par jernstænger ind i ryggen, så Fie sidder helt ret.

Udviklingsmæssigt har Fie nok nået toppen af, hvad hun kan opnå, hun bliver ikke bedre. Fie forstår alt, hvad der bliver sagt, og kan udtrykke sig med sit kropssprog, når hun skal sige ja og nej. Hun er god til at kommunikere med de muligheder, hun har, som er lidt tegn-til-tale og kropssproget. Fie kan gå med støtte, hun kan selv skubbe sig frem i sin kørestol, og hun kan selv drikke. Udviklingsmæssigt er hun som et barn på halvandet år.

Dagligdagen

Fie står op kl. lidt i 7 og møder lidt over 8 om morgenen på specialskolen. Det tager én mand en time at tage hende op og give hende tøj på og morgenmad. Hun kører med skolebus frem og tilbage, og er de fleste dage væk indtil 16.30. Normalt går hun til ridning hver torsdag, hvor hun så

kommer hjem lidt tidligere fra skole. Når Fie kommer hjem fra skole får hun lidt at drikke og står i sit ståstativ og hjælper måske med noget i køkkenet. Så spiser hun med resten af familien. Herefter ser hun fjernsyn, og aftentoilettet starter ved 19-tiden. I weekenderne laver familien en del sammen. Moren svømmer en del med Fie, som er glad for vand og har gavn af lidt motion. Ellers går de i biografen og i teatret, og de går ud og spiser. Efter en weekend føler moren, at de godt kunne bruge lidt flere fridage.

Moren arbejder 20 timer om ugen, og det er rigeligt, for der er også to andre børn at tage sig af, og Fie tager al opmærksomheden, når hun er hjemme.

Fie er i aflastning 180 dage om året hos en aflastningsfamilie.

Fremtidsplaner

»Jeg ved ikke, hvor hun skal hen efter specialskolen, og jeg gruer for det, fordi jeg er så utrolig glad for at have hende derude. Altså, det vi overvejer og fokuserer på i øjeblikket, det er, hvor hun skal bo, og hvor hun ender henne i verden. Og det er sådan set, hvad vores planer strækker sig til i øjeblikket. Vi vil meget gerne have, at hun flytter hjemmefra inden for nogle år, men hvor hun kan komme hen og bo, det ved vi ikke. [...]

Hun skal på en institution, hvor der er døgnbemanding, det er der ingen tvivl om. Men jeg vil meget nødig se hende på en stor institution, hvor hun kommer til at sidde sammen med gamle mennesker, eller mennesker, som hun på ingen måde har noget tilfælles med. Jeg vil meget håbe, at hun kunne komme hen et sted, hvor hun var sammen med ligestillede, og hvor det var et aktivt miljø, for hun er meget afhængig af, at der sker mange ting omkring hende, at hun bliver stimuleret hele tiden«.

1.2 Kontakt med Specialskolen

Familien fik første gang kontakt med specialskolen, ca. seks måneder før Fie skulle starte deroppe. Dengang var skolen ikke rigtig egnet til kørestolsbrugere, så den skulle bygges om. De var inde til et orienterende møde for at høre lidt om, hvad det gik ud på, og hvilke elever de havde deroppe.

Der var ikke rigtig andre alternativer, der var kun specialskolen. *»Altså, på det punkt har man jo ikke så forfærdelig meget at skulle have sagt, der kommer et tilbud fra amtet, som henvender sig til et barn med det og det handicap. Og det kan man så sige ja eller nej til. Og hvis man siger nej,*

jamen, så skal man undervise sit barn derhjemme selv. Det er sådan det er«.

I den første uge Fie var på specialskolen, var børnehaven med i skole for, at personalet skulle lære Fie at kende. Efter den første måned var der et forældremøde. Der var også et møde i forbindelse med et projekt, hvor en psykolog samlede forældregruppen for at snakke om erfaringer, men det deltog moren ikke i.

Der er to konferencer om året, en stor konference om efteråret, og en mindre om foråret. Men der var ellers ikke de store ting i forbindelse med opstarten.

På konferencen om efteråret er alle eksperterne, der har tilknytning til Fie til stede, dvs. fysioterapeut, talepædagog, musikterapeut, skolelærer og pædagoger i SFO. De kommer alle med deres indtryk og deres forslag til mål for den kommende tid. På den seneste konference blev der talt meget om den forestående operation, og om hvordan skolen kunne støtte efter operationen.

Til daglig foregår kommunikationen mellem specialskolen og hjemmet via en kontaktbog, og moren synes, at det er vigtigt, at der er en tæt kontakt.

Moren var lidt usikker på, hvad vi mente med rådgivning, for det passede ikke helt på det, hun mente, de fik ud af specialskolen. *»Jeg har meget svært ved at sige, at jeg indhenter rådgivning hos dem. For jeg kommer jo ikke med et problem og præsenterer det og siger, jeg har det og det problem, jeg skal have løst. Det er mere over for sagsbehandleren, at vi gør det. Det kan være pasning, det kan være sygdom, det kan være aflastning, det kan være hjælpemidler eller kørsel. Det er sådan det, jeg betragter som et reelt problem. Der, hvor jeg kan sige, at jeg skal have noget rådgivning hos dem, det ... nej, jeg synes mere, at vi får nogle samtaler om, hvordan Fie er, og hvordan vi takler forskellige situationer«.*

»Jo, vi snakker da meget om, hvad hun kan, hvilke færdigheder hun har, og hvad der skal nås, hvilke mål skolen stiller, og hvilke mål jeg stiller for hendes færdigheder... Jeg har stor tillid til deres kompetence, så på konferencerne fortæller lægerne og pædagogerne mig, hvad de laver, og de beskriver deres arbejde. Og jeg siger bare ja, det lyder fint. For de er knaldhamrende dygtige. Og jeg har ikke noget behov for at gå ind og stille mig tvivlende over for dem, det kører simpelthen bare så godt. Det eneste punkt, hvor jeg har brug for noget rådgivning, det er om, hvilke motoriske færdigheder hun skal kunne. [...] Det er en knaldhamrende god skole, og de

er meget, meget kompetente. Og de er meget lydhøre. Og nu kan vi jo sammenligne med, hvordan en folkeskole fungerer. Kunne jeg få mine normalt begavede børn til at gå på en specialskole, med de holdninger til forældresamarbejde der er her, så ville det være godt. Der er årtier mellem folkeskole og specialskole«.

»De er meget dygtige til altid at få det bedste ud af en situation. De er meget positive over for ethvert ændringsforslag, som vi forældre kan komme med, og de er meget gode til, hvis der er nogen nedskæringer, og det er der jo også der, som alle andre steder, er de gode til at få vendt nogen ting rundt, så vi alligevel får noget godt ud af situationen. Det er ikke en surhed over, at nu kan vi ikke længere svømme, nu kan vi ikke længere ditten eller datten. Så bliver der lavet om på skemaerne, så vi ikke mærker det. De finder en anden måde at opnå det samme resultat på, eller noget der ligner. Og det er nok den største forskel mellem en specialskole og en folkeskole«.

Moren fortæller om et eksempel, hvor specialskolen skulle spare, hvilket resulterede i, at svømningen blev skåret ned fra en gang om ugen til hver 14. dag. Moren skrev et brev til skolen, hvori hun beklagede, at en gruppe, der ikke selv kunne bevæge sig, skulle afskæres for deres eneste kilde til motion og følelse af kropskontrol. Skolen syntes, at det var et godt argument, og de fandt et andet sted at skære ned.

Moren bruger lærerne på specialskolen til almene samtaler om Fies udvikling. Kontaktbogen er en vigtig kontakt mellem familien og skolen, og det er henholdsvis skolelæreren og pædagogerne, der skriver i den fra skolens side.

Moren har været meget tilfreds med den rådgivning, hun har modtaget: *»Den har været tip-top, jeg er meget tilfreds«.*

1.3 Den aktuelle kontakt til Specialskolen

Der sættes fokus på samtaler og vejledning, der relaterer sig til Fies motoriske udvikling.

Behov og kontakt

»Rådgivningen har gået på, hvor langt hun skulle nå. Om hun skulle komme til at gå selv, for eksempel. Skal hun kunne rejse sig selv?«.

Moren har haft brug for at vide, hvordan hun konkret skulle bruge de rigtige arbejdsstillinger, til bl.a. at få Fie op fra gulvet eller lære hende at kravle. Det var moren, der kontaktede fysioterapeuten på specialskolen. Moren kørte selv derop, og fysioterapeuten viste hende, hvordan hun skulle gøre. Det var let at skabe kontakten, og det var et engangsmøde.

Rådgivningens indhold og gennemførelse

Hjælpen bestod i, at fysioterapeuten, med Fie, viste moren, hvordan hun skulle udføre de forskellige bevægelser og øvelser.

Moren synes, at hun fik svar på sine spørgsmål, men på et tidspunkt blev de uenige. Fysioterapeuten ville gerne nå så langt, hun kunne med Fies motorik, så hun lærte hende at rejse sig op. Men Fie kan ikke bruge den færdighed til andet end at falde ned igen, idet hun ikke har færdigheden til selv at komme videre fra stående stilling. Det kunne betyde, at Fie ville komme til skade, hvis hun ikke selv kunne sætte sig ned igen eller fik et krampeanfald. Moren er stadig uenig med fyioterapeuten om den sag, og Moren mener ikke, at Fie burde have lært at rejse sig op.

Moren har haft god gavn af rådgivningen. *»Jamen, den har jeg kunnet bruge, hver gang jeg skulle flytte hende, så det er jo fint nok«.*

Praktiske forhold

Rådgivningen fandt sted på Specialskolen, og moren kørte selv derop med Fie. Det passede godt ind i dagligdagens andre aktiviteter, men kun fordi moren arbejder på halv tid. Moren mener, at det kan være svært at få alle kontakter passet ind i en dagligdag, hvis man også skal have et almindeligt job. Hun ville ikke være i stand til at arbejde fuld tid, mens Fie bor hjemme.

Rådgivningsforløbets afslutning

I det konkrete tilfælde var der tale om et enkelt møde, men det er noget, der kunne tages op igen, hvis der var behov for det, eller der skulle opstå nye vanskeligheder eller spørgsmål om Fies motorik.

Vurdering af rådgivningens kvalitet

Rådgivningen levede op til morens forventninger.*»Jeg har lært at bruge de bevægemønstre, der er naturlige for et barn, og vi bruger de samme*

håndgreb, i skolen og hjemme«. Moren kan ikke pege på noget, der har været mindre godt eller dårligt.

1.4 Indhentning af rådgivning via andre rådgivere

Børnelæge
Til at starte med nævner moren, at de har brugt Fies børnelæge, som har kendt hende, siden hun blev født. Han er overlæge på et nærliggende sygehus, og moren bruger denne kontakt meget til alt vedrørende Fies handicap.

Fysioterapeuter
Der er flere fysioterapeuter inde i billedet. Der er en på skolen, der er en privat praktiserende fysioterapeut, der kommer på skolen, og så er der en fysioterapeut til ridning. Den sidste bruger de ikke direkte.

Tandlæge
Fie bruger en tandlæge, hun kommer til tandlæge en gang om måneden, idet hun har meget dårlige tænder, der skal renses en gang om måneden.

Sagsbehandler
Familien bruger sagsbehandlerne i kommunen meget. De har en fast sagsbehandler, men det er nummer fire i rækken. Sagsbehandleren bruges til helt konkrete ting. *»Det er til refusioner, det er til, hver gang jeg har et eller andet problem, som betyder, at jeg skal have noget ekstra hjælp, eller jeg skal have nogle flere kroner på bordet, eller jeg skal have nogen hjælpemidler fornyet«.*

Forhandler af hjælpemidler
»Men nu vi snakker rådgivning, så er den bedste rådgivning, jeg har fået omkring hjælpemidler, det har ikke været fra kommunen. Det er et privat firma, som kommunen har kontaktet, som så har været ude og hjælpe mig. Jeg har to kørestole, en elstol og en manuel stol«.

Det private hjælpemiddelfirma har været på hjemmebesøg hos familien, og så har kommunen efterfølgende bevilget de ting, der var brug for. Firmaet

producerer ikke alle hjælpemidlerne selv, men de har forbindelser og importerer og kan komme med flere forslag og modeller. Moren mener, at de har en kollosal viden om, hvad der findes på det marked, og det savner hun. *»Det er det, jeg savner, at ... et eller andet sted, så savner jeg, at jeg får tilsendt et katalog, en gang om året, hvor der er en mangfoldighed af ting. Fordi, der er jo også nogle hjælpemidler, som jeg måske ikke ved, jeg har brug for, for jeg ved ikke, at de findes. Altså, fx har jeg fundet ud af nu, at man kan få en cykel, som en kørestol kan hægtes på, og det ville være alle tiders for Fie. Men jeg vidste ikke, at jeg kunne få brug for det hjælpemiddel, for jeg vidste ikke, at det fandtes. Det her hjælpemiddelområde, det er et underligt land, synes jeg. Fordi, der findes så utrolig mange hjælpemidler, men jeg skal, hver gang jeg har brug for et hjælpemiddel, så skal jeg dokumentere, at jeg har brug for det. Jeg synes, at det er meget svært at få et hjælpemiddel, og jeg synes, at det er meget svært at få ét, der passer. Og jeg føler, at jeg selv skal stå sammen med en forhandler af hjælpemidlet, og finde ud af, hvordan det nu kommer til at passe til min datter. Og hver gang, så tænker jeg ved mig selv, gad vide, om det her er den optimale løsning. Eller kunne det være gjort bedre, hvis nu jeg havde haft ti stole at vælge imellem, og havde haft en kompetent mand til at stå ved siden af og sige, nu retter vi sådan og sådan, vi bygger op på den og den måde, så hun kommer til at sidde anatomisk korrekt. Det kunne det der firma, og det var den store forskel«.*

Ergoterapeut i kommunen

»De (kommunen) *har en ergoterapeut, som de er vældig imponeret af, og som de selv bruger, for så sparer de jo penge. Hun er jo ansat i kommunen, og derfor vil de gerne have, at hun bliver brugt, når der skal findes et hjælpemiddel. Og hver eneste gang jeg kontaktede dem, fx når jeg skulle have et ståstativ til Fie. Og det første hun gør, det er så at ringe land og rige rundt og høre, om der er nogen kommuner, der har et brugt ståstativ i deres depot. For så kan de jo købe det for billige penge. Og det har jeg da heller ikke noget imod, at få noget, der er brugt, men det er jo bare ikke den optimale løsning. Fordi, så får jeg jo ikke et, der lige passer til mit barn. Jeg får et, som måske kan bruges, men det er ikke nødvendigvis den bedste model. Og sådan er det bare hele vejen igennem«.*

»Der var på et tidspunkt en ergoterapeut i en anden kommune, som vi brugte. Og det var før, kommunen fik deres egen ergoterapeut. Og hun var på hjælpemiddelcentralen samtidig med. Hun blev en for dyr dame for kommunen, og det ramlede fuldstændig sammen, da vi skulle have lavet nyt badeværelse her, som skulle indrettes handicapvenligt. Hvad der blev brugt af ressourcer på, at kommunens ergoterapeut var ude og måle op for at se, hvordan de kunne spare mest muligt på denne her merudgift, det var, jamen altså, det var simpelthen latterligt. Man går i så små sko, sådan noget med, at de fliser, der tages ned, de skal sættes op igen, fordi, så kan man spare der. I det store regnskab, er det virkelig latterligt«.

Kolonien Filadelfia

Fie har været indlagt på Kolonien Filadelfia (KF) tre gange af seks måneders varighed, i forbindelse med hendes epilepsi. Fie har ikke været der, siden hun var godt tre år. Det kræver henvisning og kaution fra amtet at komme på Kolonien Filadelfia, og amtet valgte på et tidspunkt ikke at kautionere. Moren siger, at der på et tidspunkt gik politik i det, og amtet mente, at de selv kunne løfte opgaven med at behandle svær epilepsi. Det har familien ikke været helt glade for. *»Vi vidste, at der var den krig, og det var vi selvfølgelig meget kede af, og overvejede på et tidspunkt at flytte, at lave sådan nogle fiksfakserier for at komme til at høre under et andet amt. Men det løste sig så ved, at den børnelæge, vi har på sygehuset, ham brugte vi privat, og så hjalp det. Vi løste så problemerne på den måde, uden om det gængse system. Vi fik en kontakt til ham, som ikke ret mange patienter har [...] Men vi klagede til amtet ... og fik en sludder for en sladder«.* Moren mener, at det havde været bedre for Fies behandling, hvis hun stadig havde haft tilknytning til Kolonien Filadelfia.

Handicaporganisationer

Familien er medlem af Epilepsiforeningen, men bruger dem ikke rigtig til noget. De er også medlem af Evnesvages Vel, som de heller ikke rigtig bruger til noget. De modtager medlemsbladene.

Amtskonsulenter

To gange har de haft kontakt til amtskonsulenter, den ene gang i forbindelse med boligændring, den anden gang i forbindelse med visitation til, når Fie skal flytte hjemmefra. Disse kontakter skabte moren selv.

Personlige netværk
Det personlige netværk har en rimelig stor betydning, idet moren selv er sygeplejerske, og hendes mand er læge. *»Det giver da en meget stor hjælp. Ofte spørger jeg mig selv, jeg forstår ikke, hvordan andre mennesker klarer sig, som ikke har denne baggrund«.*

Moren tror, at det har haft en stor betydning for Fies udvikling.

1.5 Livet med rådgivning

Moren synes, at der har været nogle problemer med at kombinere forskellige former for rådgivning. *»Ja, jeg synes, at det er kompliceret, det synes jeg. Og det er især omkring de der hjælpemidler«.*

Moren har også oplevet, at der var problemer mellem forskellige rådgivere. Det har specielt været, når den kommunale ergoterapeut har haft en dagsorden om, at det ikke måtte være for dyrt, mens den udsendte medarbejder fra det private firma gerne ville gøre tingene bedst muligt for barnet og familien. Det har altså specielt været, når der var økonomi inde i billedet. Moren føler, at hun konstant skal argumentere for de behov, Fie og familien har, og hun føler, at specielt kommunen ikke lytter til hende, selv om hun har 15 års erfaring med sin datter. *»Der er så stor forskel mellem vores liv herhjemme og det, de forstår ved vores liv«.*

Rådgivning har haft stor betydning i familiens liv. *»Den har været alfa og omega«.*

Den øvrige familie og venner er i nogen udstrækning faldet fra, da det er et stort pres at have et handicappet barn. Moren fortæller også, at det nok også var det, der sled på det første ægteskab.

God rådgivning. *»Det er når udgangspunktet er, hvad har familien eller den handicappede brug for, og hvad er den optimale løsning i den givne situation«.*

Moren mener, at rådgivningen på handicapområdet kan forbedres ved, at der er færre mennesker involveret omkring den handicappede. *»Det skal være mere samlet i et bestemt regi. Til gengæld er jeg så sikker på, at der er en meget høj faglig viden. Det kan ikke hjælpe noget, at jeg bor i en lille*

kommune, hvor der måske kun er to børn med 20 års mellemrum som Fie, og så skal jeg hente rådgivning sådan et sted. De har jo ikke erfaringen og den specialviden i kommunen. Og det er heller ikke nok, at de siger, at de kan henvende sig til deres amtskonsulenter, fordi, det er ikke altid, at de ved, hvornår de har brug for at gå ud og hente den merviden«.

Moren taler også om, at der er forskel på den behandling, man får fra kommune til kommune. *»De ting, som du kan få igennem i en kommune, er det ikke sikkert, du kan få igennem i en anden kommune, selv om problematikkerne er de samme«.*

Moren kan ikke lige komme i tanke om former for rådgivning, som familien mangler, og som ikke er til rådighed. Men hun synes, at de selv skal kæmpe for at søge oplysninger om alt muligt. *»Dengang hun blev opereret, skulle vi selv ud og søge oplysningerne. Hvad må hun, hvad må hun ikke. Hvordan får vi en hverdag til at hænge sammen, før og efter operationen. Der manglede vi, at der stod et apparat, som sagde, vi kan tilbyde jer sådan og sådan, hun må det og det, hun kan det og det, I kan forvente det og det. Det gjorde der ikke. Altså, der må man starte forfra. Det er en generel oplevelse. [...] Aflastning, det kom de godt nok selv og tilbød, om vi ikke skulle have det, det var en generel information, at det var vi berettiget til. Men altså, vi skulle selv gå ud og finde der, hvor hun kunne komme i aflastning. Jeg kan huske, dengang hun blev født. Der var jo rigtig mange eksperter inde i billedet, men vi manglede en nøgleperson, som ligesom samlede alle oplysningerne og kom med alle informationerne«.*

Moren fortæller, at der ofte for handicappede forældre kunne være brug for en tovholder. *»Jeg kunne forestille mig, at der skulle sidde en form for amtskonsulent, som så blev tilkaldt. Det kunne være en psykolog eller en socialrådgiver, men i hvertfald én, som var ansat amtsligt, og som fik den første kontakt til familien, inden den blev udskrevet fra sygehuset, og som var det bærende element gennem de første par år. Og som var den, man kontaktede, når man havde et problem med et eller andet«.*

2. Eksempel på et »delvis selvkørende forløb«

Bruger: Kvinde på 43 år, der har været på revalideringscenter. Har psoriasisgigt (en form for leddegigt). Er gift, har ingen formel uddannelse, har tidligere arbejdet som kommunal dagplejer og er nu hjemmegående. Boform: Hus. Modtager rådgivning alene.

Interviewet blev gennemført med: Bruger

2.1 Livet med handicap

Agnete har otte børn. Hun har tidligere arbejdet som kommunal dagplejer og i en kort periode på et plejehjem. Siden 1994 har hun været hjemmegående, bl.a. fordi hun har en søn, der er synshandicappet. I en periode fik hun refusion for tabt arbejdsfortjeneste. Hun kunne have fået forlænget perioden med refusion for tabt arbejdsfortjeneste, men kunne ikke overskue at skulle ud og finde et arbejde igen på et tidspunkt på grund af smerter, og lod sig derfor sygemelde. »*Jeg var klar over, hvor det bar hen*«.

Hun gik lang tid (siden 1995) og kunne mærke, der var noget galt, før hun ville erkende, at hun var syg. *»Jeg ville løse problemerne, efterhånden som de kom. Når jeg ikke længere kunne gå, så fik jeg kørekort og sådan i den stil.*«

Agnete oplevede først problemer med sin sygdom i og med, at hun havde svært ved at gå længere end 5-600 meter. *»Jeg prøvede at bilde mig selv ind, at det var noget forbigående.«* Hun oplevede også allerede for fem-seks år siden, at hun ikke længere kunne skrive breve og havde svært ved at fiske penge ud af sin pung. Det kom stille og roligt.

Agnete synes, at hendes psoriasisleddegigt har begrænset hendes liv. *»Indimellem har jeg tænkt, at jeg nok ikke har nogen særlig livskvalitet.«* Agnete trættes meget hurtigt grundet sine smerter og har derfor ikke altid lyst til at se andre mennesker. Agnete føler sig til tider flov over, at der er nogle ting, hun ikke kan. Leddegigten betyder, at hendes led hæver og bliver meget varme. Når hun bruger dem, føler hun det, som hun har fået albuestød. Det føles, som om hendes fingre er ved at brække over. Hendes smerter forværres, jo mere hun laver. Agnete har leddegigt i alle led på nær et stykke i ryggen. Derfor kan det også gøre meget ondt at gå, fx hvis fødderne er hævet.

Agnete kontaktede sin læge i 1998. Lægen sendte hende videre til reumatologen på sygehuset. Hun blev først søgt udredt for almindelig leddegigt, hvor man ikke fandt noget. Man sagde dog, at det kunne være psoriasisleddegigt, da hun har psoriasis. Først i sidste uge (dvs. november 2000) fik hun sin diagnose psoriasisleddegigt.

Agnete har brugt en del af sin hverdag, mens hun har været syg, til at hjælpe sin synshandicappede søn, bl.a. med skolearbejdet. Hun har taget sin

hverdag meget stille og roligt, især de dage hvor hun har haft mange smerter. Disse dage har hun lavet lettere rengøring og husarbejde. Denne hverdag blev noget mindre rolig efter, at hun begyndte på revalideringscentret. At den er blevet mindre rolig, skal hverken forstås som en specielt positiv eller negativ udvikling. Agnete går ikke til nogen aktiviteter grundet sygdommen. Hun ser selvfølgelig venner og familie, men det er svært at invitere venner til middag. *»Mit liv er blevet begrænset til en promille af, hvad det var før.«*

»Det, jeg ønsker mig mest af alt, er at få et liv, hvor jeg kan være i harmoni med mig selv og acceptere det niveau, jeg er nødt til at leve på. Og at livskvaliteten kan være i top både for mig selv og min familie....så kan jeg ikke klare et fleksjob, så er det også okay. Det ville have været helt utænkeligt, før jeg startede på revalideringscentret. Der var ikke nogen, der skulle sige, jeg ikke kunne klare det. Så der er blevet flyttet nogle grænser.«

Agnete har ingen store fremtidsplaner, da hendes sygdom hele tiden forværres lidt.

2.2 Kontakt med Revalideringscenter

Allerede før Agnete kom på dagtilbud, sagde hendes sagsbehandler fra kommunen, at hun godt kunne tænke sig, at Agnete kom på revalideringscentret, hvis hun selv havde lyst. *»Sagsbehandleren prøvede egentlig også at trække i trådene. Men jeg kom så på dagtilbud, og jeg tror egentlig, at man fra kommunens side havde håbet på, at jeg fra dagtilbudet var kommet direkte ud i erhvervslivet.«*

Agnete fik kontakt med revalideringscentret, da hun var på dagtilbudet. (Dagtilbudet er et kommunalt dagtilbud under AOF, hvor man normalt har mødepligt. Agnete var sygemeldt, mens hun gik på dagtilbudet og havde derfor ikke mødepligt). Agnete bad selv om at få en rundvisning deroppe sammen med resten af holdet, da de havde mulighed for at komme på virksomhedsbesøg. De blev modtaget af en medarbejder på revalideringscentret, som står for de udadvendte aktiviteter. *»Hun vandt mig 100% i sit væsen. Hun var varm, hun var nærværende. Hun var interesseret i de mennesker, hun var sammen med.«* Agnete kan ikke huske, hvordan hun fik viden om, at man kunne blive arbejdsprøvet på revalideringscentret, men hun vidste, at man i byen kaldte revalideringscentret for tosseanstalten. *»Men jeg vidste også, at skulle man have en kvalificeret arbejdsprøvning,*

hvor man ikke skulle pines ud i det ulidelige, så var det stedet, man skulle arbejdsprøves, for der var tjek på, at jeg ikke kørte mig selv ud i tovene.«

Da Agnete var færdig med dagtilbudet, var hun meget opsat på at komme på revalideringscentret. Også fordi hun havde fået afslag på at komme ind på PGU (Pædagogisk Grunduddannelse). Hun bad sin sagsbehandler om at indstille sig til arbejdsprøvning på revalideringscentret. Sagsbehandleren havde nu fået kompetence til at indstille hende, hvilket hun gjorde i juni. Agnete ville gerne arbejdsprøves på revalideringscentret, fordi hun følte, at det ikke ville være så ydmygende, som hvis hun skulle arbejdsprøves på fem-seks forskellige private virksomheder eller institutioner. Faren ville også være, at hun ville overskride sine grænser i al for høj grad ved arbejdsprøvninger sådanne steder, idet ingen tager specielle hensyn. Og man ville også let blive udnyttet af arbejdsgiveren.

Agnete var til forrevalideringssamtale/visitationsmøde i juni. Til denne samtale deltog hele det hold, der skulle starte i arbejdsprøvning. *»Det var ikke sådan noget intimt noget. Det er jo noget, man gør med de socialrådgivere, der er på stedet, når man først er gået i gang.«* Hun oplevede det første møde som meget positivt. Medarbejderne var meget åbne og varme. *»Jeg oplevede ikke nogen distance imellem os. Jeg oplevede, de var til for mig. De var der, fordi de ville hjælpe mig. Og det følte jeg var godt. Jeg slappede af.«*

Først blev der givet en to-ugers introduktion til den egentlige arbejdsprøvning. Her fik de baggrundsviden om revalideringscentret, herunder hvilke værksteder de kunne melde sig ind på. De fik også en snak/under-visning med/af stedets socialrådgivere, stedets læge og *»vi fik også noget rådgivning af arbejdskonsulenten, der er der.«* De fik også lidt introduktion til lovstof. *»Men det var meget sådan, man rørte bare lige ved tingene.«* Der var endvidere en psykolog fra revalideringscentret som fortalte, at hun stod til rådighed, men at det kun var i de færreste tilfælde det var nødvendigt. Det var kun socialrådgiverne, der gav individuel rådgivning.

»*Selv synes jeg, der var for lidt kød på. Jeg gik hjem og tænkte ved mig selv, hvor er motivationen til at skulle være her?*« Hun savnede mere nytænkning. Fx personlighedstest, hvor man kunne finde ud af, hvem man var som type, og hvad man havde brug for for at komme videre rent mentalt. Hun følte, at der ikke skete så meget i løbet af de to uger. De opnåede dog et godt kammeratskab på holdet, hvilket de fik at vide var usædvanligt, fordi en del ofte ikke er motiverede for at starte i arbejdsprøvning.

Socialrådgiveren rådgav Agnete om, at hun ikke skulle gå ud over sine grænser og passe på sig selv, idet der ikke var andre end hende selv, som kunne gøre det. *»Hun lagde meget vægt på, at man lærte sig selv ordentligt at kende...sine grænser. Og at man var ærlig over for sig selv og sin egen situation.«* Hun havde et enkelt møde med socialrådgiveren af cirka en times varighed.

Arbejdsprøvningen startede ved, at Agnete kom på syværkstedet. Det havde hun valgt, fordi der var varmt, og der ikke var så meget larm. Desuden havde hun her mulighed for at sidde ned og få nogle lettere opgaver. *»Det jeg faktisk har lavet mest, det er at folde nogle karklude.«* Karkludene strikkes på en anden fabrik og foldes og pakkes så på revalideringscentret. Det var den opgave, hun selv fandt, hun bedst kunne klare. *»Selv om jeg egentlig ikke må lave ensidigt gentaget arbejde, men hvad søren skal de sætte en til?«* Hun prøvede også at putte karkludene i poser, men det var for hårdt for hendes fingre. Revalideringscentret ville gerne have hende på kontorafdelingen, men det havde hun ikke lyst til, da hun er af en kreativ og sprudlende natur. Hun kan ikke lide papirarbejde.

Arbejdsprøvning går først og fremmest ud på at prøve, hvor mange timer man kan arbejde pr. dag. For det andet undersøges, om man er udadvendt eller indadvendt. Og for det tredje, om man virker motiveret/lægger en indsats i arbejdet. Hver time skal man holde fem minutters pause, men hvis man har behov for det, kan man holde længere pauser.

»Har du fået noget rådgivning i den periode? Ja, de er kommet mange gange og har sagt til mig, at jeg skulle stoppe...Men de har så også sagt, at de har opgivet mig, for det er ligesom at snakke til en væg, for lige så hurtigt var jeg oppe i tempo igen.«

I arbejdsprøvningsperioden vurderes man ved, at medarbejderne fra revalideringscentret iagttager én. Lægen kommer fx ind på værkstedet engang imellem. *»De er faktisk fluer på væggen. Du oplever egentlig ikke, de er der. Det er det, der er det grimme ved det, for de kan give en udførlig forklaring af, hvem du er.«* Hun har set rapporter på nogle af dem, der er blevet udskrevet. *»De er små psykologer og har et meget godt menneskekundskab.«*

Hun oplever det ikke negativt, fordi de i deres udgangspunkt er meget positivt indstillede over for en og prøver at finde de steder, hvor man snyder sig selv. *»Man kan ikke ligefrem bruge ordet kærlighed, men et eller andet sted oplever jeg, at der er en enorm næstekærlighed i den måde, de gør tingene på. Der er en meget stor værdighed i det, de gør. De krænker ikke én...«* Agnete har oplevet en række mennesker, der har været meget

negative over for revalideringscentret, når de er kommet, og hun mener, det er klart, at de så må være mere kontante over for dem, end dem der selv er interesseret i at blive arbejdsprøvet. *»Jeg mener, de er kompetente til at tage hånd om begge dele.«* Hun havde da også selv antennerne ude, da hun kom derud, fordi hun havde hørt om folk, der blev kørt ned, men det passer ikke. *»Det er klart, at hvis man kommer for at få pension, og man ikke er berettiget til at få en pension, og de så ikke vil give en pension, så er det klart, at de bliver set som hårde i filten.«*

Hver ottende uge er det meningen, at den kommunale sagsbehandler skal deltage i et møde, idet kommunen skal have en tilbagemelding på, hvordan det går. Det har hun ikke selv nået at opleve.

Derudover indretter fysioterapeuten ens arbejdsplads og *»giver råd og vejledning.«* Hun har også været inde hos fysioterapeuten, hvor hun er blevet prøvet af på en række punkter. Ud over, at man selv kan bede om en samtale, bliver man også kaldt ind *»på kontoret til audiens, som man kalder det«* efter en periode.

Agnete har ikke fået anden rådgivning. *»De har været meget afventende. De har lagt vægt på, at det, der skulle ske i mig, er sket i takt med, at jeg har været moden til, at det skulle ske.«* Men lederne af syværkstedet sætter sig jo hen og snakker med en hver dag. *»Det er sådan noget pludder...man tror, det bare er sådan noget almindeligt pludder. Men det er meget mere....Man spørger faktisk meget langt ind, når det kommer til stykket. Helt ned i rødderne. Og det gør de på en meget diskret måde. Så de holder hele tiden øje med en....Det er på en meget uformel måde, meget dejligt.«*

I starten af arbejdsprøvningen var Agnete på revalideringscentret fra klokken 9-12 alle hverdage. Hun var fuldkommen kørt ned, når hun kom hjem og måtte lægge sig et par timer. Så kom børnene hjem, og hun hjalp sin synshandicappede søn med lektier, hvorefter hun begyndte på aftensmaden *»og så har den dag sådan set været gået.«* Hun gik i seng ved syv-tiden om aftenen, fordi hendes smertetærskel havde været overskredet så længe, at der ikke var ressourcer til mere. Da hun havde været på revalideringscentret i tre uger, begyndte de at øge hendes tid på stedet, så hun var der fra 8-12, fordi hun gerne ville have et fleksjob. *»For det, synes jeg, ville være ideelt...det, at komme ud blandt andre mennesker...det har man jo godt af, få nogle nye input og lave lidt skæg og ballade. Så det var det, jeg stilede efter.«*

Agnete klarede de ekstra timer, indtil hun fik andre arbejdsopgaver og mærkede, at hun spændte buen for hårdt. Det endte med, at hun i fredags endte op med et blodtryk på 220 over 110, kraftige synsforstyrrelser mv.

Både hendes egen læge og lægen på revalideringscentret siger, at det var, fordi hun havde overanstrengt sig. Hun er nu sygemeldt. Agnete forsøgte at tage ud på revalideringscentret i går, men måtte tage hjem, fordi hendes hænder var iskolde og blodfattige.

Agnete er nu færdig med sin arbejdsprøvning, idet hun har fået at vide, at det ikke kan lade sig gøre at arbejdsprøve hende yderligere på revalideringscentret. Planen er nu, at hun skal arbejdsprøves i et fleksjob. Hun har dog fået at vide, at det ikke er sikkert, hun kan klare et fleksjob.

Agnete talte med arbejdskonsulenten fra revalideringscentret i går i en times tid. Arbejdskonsulenten er nu i gang med at finde et fleksjob til hende. Agnete skal have en overvågningsopgave, fx i et bofællesskab.

I dag talte Agnete med lægekonsulenten og blev sygemeldt.

I midten af december 2000 skal Agnete tage et lovmodul på revalideringscentret. I lovmodulet undervises man i, hvilke huller man kan falde i rent lovgivningsmæssigt, hvordan man er stillet ved en eventuel pension kontra fleksjob etc. Hun synes, det ligger alt for sent. De skulle have haft dette allerede første uge på revalideringscentret, idet de fleste allerede er røget på kontanthjælp eller har fået pension etc., før de starter på lovmodulet. Den økonomiske situation er ikke uvæsentlig i forhold til ens psykiske stabilitet.

Agnete er ikke formelt afsluttet på revalideringscentret. Det er man ikke, før man er etableret på sit nye sted (fx i fleksjob). Selv efter, at man er startet på fleksjob, holder de kontakt med en i en periode.

Agnete vurderer opholdet på revalideringscenteret på følgende måde: *»På trods af, hvad man siger ude i byen, så føler jeg, at jeg er blevet bygget op i en periode, selv om det har været meget hårdt fysisk. Det har noget at gøre med, at der er så store personlige ressourcer derude. De giver, og de giver, og de giver...Det kan jeg bruge til noget. Jeg kan kun give dem topkarakter.«*

2.3 Den aktuelle kontakt til revalideringscentret

Behov og kontakt

Agnete prøvede på et tidspunkt et computerprogram kaldet »SPOR« hos socialrådgiveren på revalideringscentret. Man taster en række oplysninger ind og får så at vide, hvilke job man vil være egnet til. Resultatet kunne ikke bruges til en brik. Hun fik at vide, at hun kunne sidde ved et spillekasino, være zoneterapeut eller fx rådhusbetjent. Efter hun havde prøvet dette

program uden succes, sagde socialrådgiveren, at hun vidste, at der var et fleksjob i en café, hvor hun skulle gå og hygge om de gamle. Hun fik dog ikke jobbet, da det blev vurderet, at hun ikke kunne klare det. Efter den oplevelse gik hun op i timetal for at vise, at hun kunne klare et sådant job og bad arbejdskonsulenten om at finde hende et job. Det er således socialrådgiveren, der har været hendes kontakt omkring fleksjob, indtil hun i går fik kontakt til arbejdskonsulenten.

Hun kunne godt have tænkt sig at have haft mere kontakt med fx arbejdskonsulenten og blive afprøvet mere. *»Men der er jeg nok for tilbageholdende.«*

Agnete var bange for, om arbejdskonsulenten ville være strid over for hende. *»Jeg var bange for, om jeg kunne tackle hende selv, om jeg ville turde at sige fra.«* Derfor bad hun socialrådgiveren fra revalideringscentret om at være med til mødet.

Agnete forventede ikke, at det var hende selv, der skulle være initiativtagende på selve mødet. *»Jeg forventede afgjort, at hun var et voksent menneske, der vidste, hvad tingene handlede om. Det var nok det krav, jeg havde til hende, at hun havde nogle facts til mig.«*

Rådgivningens indhold og gennemførelse

Mødet fandt sted mellem arbejdskonsulenten, socialrådgiveren fra revalideringscentret og Agnete. Agnete havde også bedt socialrådgiveren om at deltage, fordi Agnete har svært ved at sige fra. Fx hvis hun ville blive tilbudt et job, som hun rent fysisk egentlig ikke ville kunne magte *»Hun var med som bremseklods.«*

Arbejdskonsulenten var meget positiv over for at finde et job til hende og havde været i gang med at finde ud af, hvor hun skulle lede efter job til Agnete. Problemet er, at det er svært at finde et fleksjob i en kommune. *»Kommunerne står i den grad af.«* Det var et problem, men arbejdskonsulenten var opsat på, at der også var job uden for den kommunale sektor, hvor Agnete kunne få et passende fleksjob. *»Hun var på vagt over for, om jeg kunne klare et fleksjob.«* Agnete mener, at en arbejdsprøvning på revalideringscentret er for hård fysisk set i forhold til, hvis man skal prøve, om man kan klare et fleksjob. Agnete mener derfor, at selv om hun har haft svært ved at klare prøvningen på revalideringscentret, så kan hun nok godt klare et lettere fleksjob.

Arbejdskonsulenten var mod Agnetes forventning imødekommende. Arbejdskonsulenten indledte ved at spørge til Agnetes ønskejob. De snakkede også om, hvor let Agnete havde ved at færdes rundt. Hvor let hun ville have ved at tage et job uden for bygrænsen etc. Hun prøvede at komme tingene i forkøbet, før hun skulle ringe til diverse virksomheder. Socialrådgiveren påtog sig den rolle at »holde tilbage« og sige: »Vi skal lige tage de og de hensyn.«

Agnete følte egentlig ikke, at hun fik noget rådgivning til dette møde. *»Det var hårde facts.«* Hun savnede dog heller ikke noget rådgivning. Jobmulighederne er endnu diffuse, hvorfor det er svært at komme med konkret rådgivning.

Det har været socialrådgiveren, der har ledt hende ind på, hvilken form for fleksjob hun skulle vælge, uden hun har presset. *»Hun har sagt: »Jeg kan se, du har de og de evner.« Og så har hun givet det lov til at bundfælde.«* Socialrådgiveren går rundt og snakker med alle på revalideringscentret. *»Vi har en masse fis og ballade, og du opdager ikke, hvad der er leg, og hvad der er alvor, og det er jo det, der er det fine.«*

Rådgivningsforløbets afslutning

Når arbejdskonsulenten finder et muligt fleksjob til hende, skal de sammen ud at besøge virksomheden. *»Så der kommer jo en hel del mere rådgivning osv. Men så længe vi ikke er nået længere i fasen, så tror jeg ikke, der sker det store.«*

Vurdering af rådgivningens kvalitet

»Jeg synes hun var, som hun skulle være. Hun udførte sin rolle.« Arbejdskonsulenten var velorienteret. Hun havde læst Agnetes journal igennem, vidste *»hvad hun stod for«*, hvad hun havde lavet før, kendte hendes personlige ressourcer. Hun havde også snakket med socialrådgiveren før mødet.

Holdet havde også arbejdskonsulenten til introforløbet, hvor hun oplevede hende som en strid harpe. Hun sagde tingene på en hård måde og var ikke imødekommende. Hun var forudindtaget over for den enkelte i forhold til, hvad man kunne klare. *»Hun betragtede måske et eller andet sted dem, der sad der, som andenklasses mennesker.«*

Agnete tror, at arbejdskonsulenten kan hjælpe hende til et job. *»Og jeg tror, hun vil gøre sit yderste for at finde et til mig...jo, jeg kan bruge det på den måde.«*

2.4 Indhentning af rådgivning via andre rådgivere

Sygehuset

»Jeg oplever ikke, at de rådgiver særlig godt. De er nogle skvadderpander til at fortælle, hvad man skal gøre, og hvad man ikke skal gøre. Til at fortælle en, hvornår man skal bruge sin krop, og hvornår man skal slappe af, i hvilke situationer man skal tage hensyn....Jeg har overhovedet ikke fået noget rådgivning af dem. Jeg har selv skullet tænke mig til den....Jeg oplever, at man er meget mere vild med at give medicin, end man er med at give én en ordentlig rådgivning. Måske gå ind og finde ud af, om man er bange for det, man har. Om det kunne hjælpe med en snak om det, om det kunne klarlægge nogle ting.« Agnete sov næsten ikke det første år grundet smerter, men fik ikke noget rådgivning om, hvordan hun kunne tackle det.

Hun fik ingen rådgivning fra egen læge eller sygehuset: *»Det er et af de steder, hvor der virkelig er et brist. Man går ud fra, at folk de selv tilsuger sig alt mulig viden... Man tror folk selv ved, hvad de fejler.«* De henviser heller ikke en videre til andre rådgivere.

Siden 1998 har Agnete gået hos reumatologerne på sygehuset hver anden måned for at få tjekket blod og snakke piller. Hun er også blevet udredt for, om hun havde bindevævssygdomme. I tirsdags blev hun af overlægen tilbudt Metotraxale. Det er en cellegift. *»Det skrev han bare op.«* Han fortalte ikke om bivirkninger. Det måtte hun selv spørge til, hvorefter han blev gal. »*Der fornemmede jeg, at jeg egentlig ikke selv måtte have en mening om det.«* Hun ville gerne have, at han skulle respektere, at hun selv havde en mening om tingene, og så på en pæn måde have prøvet at overbevise hende, hvis han havde en anden mening om tingene. Han talte også negativt om de mennesker, der havde fortalt Agnete om bivirkningerne ved medicinen. *»Det har ingen steder hjemme.«* Agnete er skeptisk over at tage al mulig medicin, da hun altid får alle de mulige bivirkninger.

Dagtilbudet (under AOF)

Først da Agnete kom på dagtilbudet, fik hun hjælp til det ved at lære en bestemt teknik, hvor man først spænder alle muskler og derefter spænder af. Det var en fysioterapeut, som havde holdet. Hun gik meget ind i og vejledte Agnete i, hvad hun skulle gøre og ikke skulle gøre. Fysioterapeuten rekvirerede også på eget initiativ brochurer og øvelsesprogrammer til hende. De fik også kostvejledning på stedet. Fysioterapeuten vejledte også ud over sit eget felt. Agnete var meget glad for den rådgivning, hun fik på dagtilbudet.

Handicaporganisation
Agnete har fået noget informationsmateriale fra psoriasisforeningen om psoriasisleddegigt.

2.5 Livet med rådgivning

Agnete har ikke oplevet, at de forskellige kilder til rådgivning har spillet sammen, men har heller ikke fundet det nødvendigt.

»God rådgivning er at betragte den enkelte ud fra der, hvor man er og ud fra de bedst mulige menneskelige hensyn.«

Agnete er glad for sin familie. De støtter hende.

Som tidligere nævnt ønsker Agnete mere information om rettigheder (en informationshåndbog). Desuden bør lægerne på hospitalet sige tingene direkte. De bør fortælle en, hvordan ens fremtidsprognose ser ud, og om man skal regne med at skulle på pension om nogle år fx. Der bliver godt nok strammet op rent økonomisk ude i kommunerne, og det bliver sværere at få førtidspension, men lægerne bør ikke være i lommen på kommunen. *»De bør forvarsle en, så det ikke bliver så stort et chok. De lever ikke op til det ansvar, de har.«*

Agnete har oplevet, at hendes egen praktiserende læge fortalte, at hun nok skulle regne med at skulle have førtidspension på et tidspunkt. Hendes læge sagde det, fordi han vidste, at Agnete foretrækker, at få sagt tingene ligeud Da hun fortalte det på kommunen, fik hun at vide, at det skulle lægen ikke blande sig i. *»Men det sagde han jo kun ud af menneskelige hensyn.«* Det er en forkert reaktion fra kommunens side.

Agnete oplever, at man i kommunen kører ud fra økonomiske frem for medmenneskelige hensyn. Da hun gik på dagtilbudet var der fx en lang række kvinder sidst i 50'erne, som skulle igennem systemet, selv om det var tydeligt, at de ikke kunne komme i job igen.

»Jeg tror, at alle med de rigtige intentioner kommer positivt ud fra revalideringscenteret. Det vil altid være en sorgens dag, den dag de forlader stedet, fordi der er et godt fællesskab, og man oplever sig værdsat som person.«

Agnete savner generelt information på visse områder. *»Der er ingen, der fortæller en, at hvis man har gigt, så kan man få tilskud til fodtøj, som skal speciallaves,...eller at man er berettiget til at gå til fodlæge. Alting skal du selv snuse op. Jeg synes, det er under lavmålet.«* Det er lægen på

hospitalet, som allerede, når ens sygdom opdages, burde gøre en opmærksom på, hvad man fx har ret til at få tilskud til. Og hvor får man skemaer om, hvordan man ansøger om sådan noget. Man har virkelig brug for at få en håndbog, der siger: »*Du har fået den og den lidelse, du har fra det danske system ret til, hvis du vil gøre brug af det*« ... Agnete efterlyser i meget høj grad en informationsbog, så man ikke behøver gå og hutle sig igennem.

»Jeg er lidt modstander af, at man sukrer sig ind i sygdom, sygdom, sygdom.. Man skal have en viden omkring det,....men det er ikke mig, for det ender med, at sygdommen bliver en som person, og sygdommen har ikke noget med personen at gøre.« Derfor fravælger Agnete at søge en masse information om sygdommen rundt omkring.

3. Eksempel på et »tilkæmpet forløb«

Bruger: Kvinde på 56 år og bruger af hjælpemiddelcentralen. Har sclerose, er gift og er uddannet sygeplejerske. Er pensioneret og bor i eget hus. Modtager rådgivning med støtte fra sin mand.

Interviewet blev gennemført med: Brugeren og hendes mand.

3.1 Livet med handicap

Grethe har sclerose, og hun har nedsatte funktioner, specielt i venstre side. Hun har nedsatte kræfter, især i venstre hånd. Hun har synsnervebetændelse og nedsat syn, så hun må ikke køre bil, fordi hun ikke kan afstandsbedømme. Hun har smerter i tindingen og af og til kvalme. Grethe har problemer med hjertet og har nedsat førlighed i hele underlivet, hvilket bl.a. indebærer, at hun har problemer med afføring, og at hun ikke kan få noget ud af samleje. Derudover har hun føleforstyrrelser i fingrene og fødderne, det stikker og prikker hele tiden, ligesom hun har problemer med blodcirkulationen og en fornemmelse af, at lemmerne bliver kolde. Grethe bliver utrolig træt og har af og til »black outs«, hvor hukommelsen falder ud.

Fra hun fik diagnosen sclerose i maj måned 1998, har der været tale om et meget hurtigt progredierende sygdomsforløb. Diagnosen kom i forbindelse med, at Grethe fik konstateret synsnervebetændelse, som er meget almindeligt ved sclerose.

Grethe fik en virusinfektion i januar 2000, og der begyndte det virkelig at gå ned ad bakke. Hun blev følelsesløs i hele underlivet, og der var problemer med blæren. Generelt frygter Grethe vinterperioden, for det er der, hun oplever de største udsving i sin sygdom. Hun forventer næsten, at det kan gå galt, når vinteren kommer. Hun har det bedst om sommeren.

Grethes dagligdag afhænger af hendes generelle helbredstilstand. Sidste vinter havde hun det meget dårligt og kunne ikke meget selv. Da hun jo er gift, forventes det, at hendes mand klarer det hele selv, så hun kunne ikke få hjemmehjælp til bl.a. personlig pleje. Hun kunne få 20 minutter om dagen. I foråret var hun helt derude, hvor hun overvejede at komme over i en plejebolig i nærheden. Nu er hun ikke afhængig af kørestol, som hun var dengang, så det er ikke aktuelt i øjeblikket.

Nu har Grethe og hendes mand i stedet ansat en hjælper, da de er privilegerede, hvad angår penge, bl.a. har parrets forældre hjulpet til. Denne hjælper er en stor støtte for Grethe, han hjælper med de praktiske ting og personlig pleje, og aktiverer hende.

Hjælperen møder klokken 08.00, og så hjælper han Grethe med at komme i bad. Hun er meget langsom til at få tøjet på igen. Men for at bevare sine funktioner gør Grethe alt det, hun kan selv, også selv om det er langsommere. Klokken ca. 09.15 får hun morgenmad. Derefter tager hun med ud og handler i sin el-kørestol. Ellers bliver hun aktiveret, hjælperen prøver fx at få hende til at skrælle æbler for at holde hænderne i gang og smidige, men Grethe bliver hurtigt træt. Hjælperen gør meget ud af at lave aktiviteter, så Grethe bruger sine funktioner mest muligt, ved at hun skal gøre så meget som overhovedet muligt selv. Nogle gange er hun meget træt og må op og hvile igen omkring kl. 11.00. Grethe prøver specielt at hvile sig om mandagen, da hun går til ridning hver mandag, og hun kan ikke klare det, hvis hun er for træt.

»Om onsdagen har vi startet noget, der hedder »gruppen af yngre handicappede«. Og så sidder jeg også i bestyrelsen for (handicaporganisation)«.

Grethe er meget træt om eftermiddagen, og der prøver hun at læse lidt avis. Om aftenen ser hun fjernsyn.

Hvad angår fremtidsplaner siger Grethe følgende:*»Jeg prøver på at leve i nuet og prøver at se livet fra den positive side. Jeg går til mange undersøgelser, og der er hele tiden nyt i vejen, så det gælder om at holde humøret oppe og ikke lade sig gå på af alle de nye ting, der er problemer med«.*

3.2 Kontakt med hjælpemiddelcentralen

Den første kontakt med hjælpemiddelcentralen var i oktober måned 1997. Kontakten handlede om en ansøgning om en mini-crosser. Der var Grethes mand med, samt en ergoterapeut fra kommunen. Grethe var selv med til at forlange, at hjælpemiddelcentralen skulle inddrages, det var ikke kommunen selv, der tilbød det. *»Der havde de sagt, at der kunne jeg ikke komme ind. Men det vidste jeg, at jeg kunne. Og det vidste jeg, fordi jeg sidder i bestyrelsen i (handicaporganisation)«.*

Sammen med ergoterapeuten tog Grethe ind på hjælpemiddelcentralen for at prøve forskellige modeller. Men det endte med, at de fik afslag på deres ansøgning. Begrundelsen for afslaget var, at Grethe stadig havde kørekort, men hun må slet ikke køre bil.

Grethe fandt også selv ud af, at man selv kan tage ind på hjælpemiddelcentralen torsdag eftermiddag, når de holder åbent hus. Der har hun været inde to gange i 1999, og Grethe synes, at det var godt. *»De var utroligt flinke derinde, og hjælpsomme. Og de kunne vise mig både det ene og det andet«.*

Herefter har Grethe selv i maj måned 1999 været på en udstilling eller messe nede i Fredericia for at se på eldreven kørestol. Denne udstilling fik hun kendskab til og billetter til gennem sit virke i (handicaporganisation). På denne messe finder de den kørestol, Grethe gerne vil have. Men kommunen havde en aftale med et andet firma, så Grethe skal prøve deres kørestole først. Men Grethe ville gerne have en kørestol med rygstøtte. Og sådan en stol kendte de ikke. Grethe har dog lidt kendskab til sine rettigheder angående ansøgning om hjælpemidler, så de ender med at få godkendt deres ansøgning.

»Jeg vidste jo så også, fordi jeg sidder i (handicaporganisation), at man har ret til at få den stol, man ønsker, hvis man har en god begrundelse for, at det er den, der er den bedste. Så den fik jeg gennem kommunen«.

Men Grethe fortæller, at hun selv har betalt mange af de mindre ting, såsom spisebestik og et sengebord. Disse ting har Grethe og hendes mand set på hjælpemiddelcentralen, hvor de har fået en god behandling og en god rådgivning. Grethes mand siger: *»Hjælpemiddelcentralen, det er et godt sted at tage hen. De har en masse at vise frem og de ved, hvad der kan bruges«.* Nogle gange låner de også ting med hjem i udvalg til afprøvning, fx skærebræt, kniv, sengeborde.

I forbindelse med de to besøg på hjælpemiddelcentralen i den åbne besøgstid, fik Grethe udleveret et katalog med vejledning om hjælpemidler og om, hvor de kunne købes. Grethe udtaler, at hun generelt syntes, at Hjælpemiddelcentralen har været helt fantastisk.

Men Grethe og hendes mand fik altså i første omgang den besked fra kommunen, at de ikke selv kunne benytte hjælpemiddelcentralen.

3.3 Den aktuelle kontakt til hjælpemiddelcentralen

Vi valgte at gå lidt i dybden med den første og væsentligste kontakt til Hjælpemiddelcentralen, som var i 1997 angående mini-crosseren.

Behov og kontakt

Det konkrete behov for Grethe var: *». . .at kunne komme ud i naturen og komme ned til dagcentret og at kunne bevæge mig udenfor, når min mand ikke er hjemme, og kunne komme rundt nede ved sommerhuset. I det hele taget at kunne komme rundt. Fordi når jeg har gået et kort stykke, så slingrer jeg ligesom en fuld mand. Men jeg vidste jo ikke, at jeg havde sclerose på det tidspunkt«*.

Grethe og hendes mand havde ikke nogen specielle forventninger til hjælpemiddelcentralen, idet de ikke vidste, hvad det var for noget, og hvilken hjælp de kunne få der.

Hjælpemiddelcentralen skaffede nogle forskellige modeller hjem og rådgav omkring, hvordan de fungerede. Ifølge Grethe, så gav hjælpemiddelcentralen udtryk for, at hun var berettiget til at få en mini-crosser. Men kommunen mente ikke, at Grethe var berettiget til en mini-crosser, så de fik afslag på deres ansøgning. *»Så kørte vi fuldstændig sur i det, Henning og jeg. Og så købte vi den selv. Og jeg var så glad for den i den korte tid, jeg kunne bruge den«*. Da Grethes hænder og fingre begyndte at blive dårligere, kunne Grethe ikke længere bruge mini-crosseren, der skulle aktiveres med hænderne. Grethe henvendte sig ikke til hjælpemiddelcentralen omkring dette, idet de jo selv havde købt mini-crosseren.

Rådgivningens indhold og gennemførelse

Grethe og hendes mand mødte selv op på hjælpemiddelcentralen, hvor rådgivningen bestod i fremvisning og afprøvning og mundtlig rådgivning om de enkelte modeller. Grethe lagde vægt på, at mini-crosseren skulle være meget terrængående, da hun er meget glad for naturen. Derudover

mener Grethe ikke, at hun stillede specielle krav til rådgivningen. Hun var bare meget skuffet over, at de ikke kunne få den bevilget. Og hjælpemiddelcentralen kunne heller ikke forstå, at ansøgningen ikke gik igennem.

Grethe mener generelt, at der har været en god dialog med hjælpemiddelcentralen. *»De har ekspertisen i forhold til, hvad kommunens ergoterapeuter har«.*

Praktiske forhold

Rådgivningen har fundet sted på hjælpemiddelcentralen og i deres omgivelser. Det var ikke noget problem at komme frem og tilbage, idet Grethes mand kunne tage fri fra arbejdet og køre, og fordi Grethe ikke var i arbejde. Det har ikke været svært for dem at passe rådgivningen ind i deres hverdag.

Rådgivningsforløbets afslutning

Efter de sidste afprøvninger har Grethe og hendes mand ikke haft kontakt til hjælpemiddelcentralen i forbindelse med sagen om mini-crosseren. De har således heller ikke haft noget med dem at gøre efter afslaget på ansøgningen.

Grethe ville gerne have haft kontakt med hjælpemiddelcentralen efter afslaget. *»De kunne nok have rådgivet os om, hvorvidt vi skulle have anket afgørelsen«.* Kommunen havde godt nok fortalt dem, at de kunne anke inden fire uger. Grethes mand: *»På det tidspunkt vidste vi jo heller ikke, at man skulle slås for sine rettigheder. Det er noget, man skal lære«.* Grethe: *»Det var vores første kontakt, og der var vi jo nok ikke sådan lige klare over, at vi skulle faktisk slås for vores rettigheder her i Danmark«.*

Vurdering af rådgivningens kvalitet

Her udtaler Grethe sig generelt om kontakten til hjælpemiddelcentralen. »*Jeg kan kun sige rosende ting om, hvad der er sket derude, jeg kan ikke sige nogen negative ting«. Det har specielt været godt, at ...de har en enorm viden derinde, og at de har meget mere viden end ergoterapeuten i de små kommuner. De har jo en erfaring derinde«.* Grethes mand: *»Så har de nogle gode adgangsforhold for handicappede i kørestol. Det er et af de få steder, hvor man kan køre direkte ind i butikken med kørestolen«.*

3.4 Indhentning af rådgivning via andre rådgivere

Handicaporganisationer
Grethe siger, at hun bruger (handicaporganisation) meget til spørgsmål om rettigheder. Det skyldes bl.a. de forbindelser, hun har der. *»Hvis jeg ikke var bestyrelsesmedlem der, ville jeg ikke have den viden om rettigheder. Og den viden forsøger jeg at give videre til andre«.*

»Ja, og så bruger vi jo da Scleroseforeningen, selvfølgelig. Og deres socialrådgiver. Den har vi brugt flere gange. Hende har jeg brugt i forbindelse med rådgivning om plejetillæg, og i øjeblikket bruger jeg hende til ansøgning om hjælperordning efter §76 stk. 2 i Socialloven«.

Grethe og hendes mand har også haft kontakt til Dansk Handicap Forbund, hvilket de nævner efter at have set huskekortet.

Amtskonsulent
Grethe og hendes mand haft forbindelse med en amtskonsulent i forbindelse med en §76 stk. 2 sag omkring en hjælperordning.

Her har Grethe selv taget kontakt, og hun føler, at de har givet meget bedre rådgivning, end hvis hun henvender sig til kommunen. *»De har tid til en, og de tager én alvorligt, og de vil ligesom varetage ens interesser, og de er ikke imod én, de vil prøve på at hjælpe én«.*

Egen læge
Dertil nævner Grethe, at hun også har brugt sin egen læge meget, specielt hvis hun har været til undersøgelser, hvor hun har været i tvivl om noget.

Hospital
Grethe har fået rådgivning i forbindelse med hendes indlæggelser og undersøgelser.

På hospitalet er der kommet en scleroselinie på neurologisk afdeling, hvor man kan ringe ind, hvis man har det dårligt. Det er der, Grethe møder og har kontakt til Scleroseforeningens socialrådgiver. Der sidder fast en sygeplejerske, som kun har med sclerosepatienter at gøre. *»Vi var det første hold, i 1998 da jeg fik diagnosen, der var jeg derinde alene, og der var der en psykolog, der fortalte, og i anden omgang, der var min mand med derinde, hvor der blev fortalt om vores rettigheder. Og det var også en*

socialrådgiver og en psykolog og en læge, og det var enormt godt. Og det havde jeg indtryk af, at det var vi nogle af de første, der var med til. Og nu er det så blevet permanent«.

Medier (aviser og internettet)
Grethe bruger til dels medier og aviser til at få information, og hendes mand har i nogen udstrækning benyttet internettet. Men Grethe følte, at hun skulle tage bl.a. debatten om interferon med et gran salt. Hun kan ikke selv få denne medicin, idet hendes sclerose er meget fremskreden. Alligevel følte hun sig nærmest helt skyldig i, at den danske økonomi led under den dyre behandling.

Kommunen
Hvad angår de kommunale tilbud, institutioner og rådhus, siger Grethe: *»Det er der, jeg har fået den dårligste rådgivning. Det er der, man føler sig dårligst behandlet og simpelthen føler kommunen som en modstander. Det tør jeg godt sige«.*

Grethes mand fortæller, at de har flere forskellige typer møder med kommunen, men at de ikke får at vide, hvad de forskellige møder skal handle om. Det er først senere, at det går op for dem, hvad de foregående møder virkelig havde handlet om. De føler ikke, at de får ordentlig information fra kommunen i forhold til møderne, og den måde Grethes sag bliver behandlet på. Samtidig er der stor udskiftning i de mennesker, de har med at gøre.

Grethe: »*Der er udskiftning hele tiden i kommunen, så det er forskellige, der kommer hele tiden. Og de samarbejder ikke på kryds og tværs, man bliver kastet fra den ene side af gaden til den anden. Det er utroligt dårligt*«.

Personligt netværk
»Det personlige netværk bruger vi også, men det er jo svært, for familie og venner er jo følelsesmæssigt involveret i det«

Det er, fordi at de i kommunen kun mener, at jeg kan få hjælp til personlig pleje. Og så er jeg gået gennem (handicaporganisationens) formand, som jeg kender. Og han har henvist til specialkonsulenterne. Så

jeg trækker på dem, jeg kender igennem mit bestyrelsesarbejde. Det må være svært for dem, der ikke kender nogen«.

Grethes mand: *»Det er derfor, at når man ved noget, så skal man straks fortælle det videre til alle andre, der gerne vil høre på det, for ellers får de det aldrig at vide, hvordan samfundet i grunden er skruet sammen«.*

Grethe: *»For et eksempel, når jeg sidder i Klagerådet, så snakker vi jo også sammen, når vi er på kursus. Jeg har fx lige været af sted med amtets (handicaporganisation)-repræsentanter. Og der har vi også talt om, at det er lige før, at man skal have advokater med, bisiddere med. Vi skal simpelthen have nogle specialkonsulenter med, som kan takle tingene i kommunerne, for ellers får vi ikke, det vi har ret til. Kommunens sagsbehandlere og ergoterapeuter skulle stå som brugernes primære rådgivere. Men det gør de ikke. De oplyser ikke om alle rettigheder. De kender ikke paragrafferne her i kommunen. §76 stk. 2, det anede de ikke, hvad var. Det er, fordi jeg bor i en lille kommune, som de selv sagde. Og indstillingen er lidt negativ, når jeg kommer og præsenterer dem for disse paragraffer. Vi har da lidt fortrudt, at vi ikke gik længere med sagen om mini-crosseren. Der begik vi en dumhed, fordi vi ikke var så stærke«.*

Grethes mand: *»Der kommer ikke nogen og fortæller, hvordan det hænger sammen«*

Grethe: *»Og de stakkels mennesker, der ikke har ressourcerne. Det har jeg jo heller ikke, men så har jeg min mand«.*

Grethes mand: *»Hvis det var ideelt, ville man jo starte med at gå op til det kommunale, og så ville de sige: Nu skal du bare høre alt, hvad du har ret til. Det mener jeg ville være det ideelle«.*

Grethe: *»Det mener jeg, at de har deres pligt til. Derimod havde jeg et meget kedeligt møde, hvor de mødte op, og de så sagde, at jeg skulle have en hospitalsseng. Jeg kan da godt se, at den kan blive nødvendig, hvis jeg får større plejebehov, men mødet kørte mig helt ned. De kunne godt have sendt en dagsorden i stedet for at komme og sige, at jeg skulle have en hospitalsseng. Kommunen kommer jo med en dagsorden, som vi var fuldstændig uforberedt på. Jeg tudede i flere dage efter«.*

Amtets specialkonsulent

»Vi har også brugt amtets specialkonsulent, det var for at få den der paragraf 76 stk 2.

3.5 Livet med rådgivning

Grethe efterlyser *». . .større koordination og kontinuitet mellem de forskellige instanser, så den ene ved, hvad den anden gør, og der ligesom er et samlet overblik over hele familiens situation. Og at de læser, hvad der står i papirerne om den person eller den familie, de kommer ud til. Det er hele tiden forskelligt personale, der kommer fra hjemmeplejen. Og der er overhovedet ingen kontinuitet«.*

Grethe har selv arbejdet i hjemmeplejen, og hun siger, at det er frygteligt at sidde på den anden side. Hun ville aldrig selv arbejde i kommunen, fordi hun var klar over forholdene. Grethe og hendes mand har haft overvejet, om de skulle flytte til en anden kommune, men de syntes ikke, at det kunne være meningen. Grethes mand: *»Hvad så med de andre stakkels mennesker i kommunen, så ved de jo ingenting. Vi kæmper også for mange andre«.*

Grethe fortæller, at der er et vist fællesskab inden for kommunen, bl.a. mellem folk med sclerose. Grethe og hendes mand har skrevet et brev til borgmesteren i kommunen for at spørge til kommunens handicappolitik. Og svaret var simpelthen, at der ikke var nogen. Og der var ikke tegn på, at der skulle være nogen handicappolitik i kommunen. Grethe var også oprørt over, at der ingen aktiviteter var for de yngre handicappede, de skulle være sammen med de firs- og halvfemsårige.

Kommunen opfordrede Grethe til at kontakte dagcentret for at få etableret noget, og det lykkedes. Der blev indbudt fem scleroseramte, og de fire mødte op, og disse fire hænger stadig ved. Nu har gruppen af yngre handicappede fået flere medlemmer, så de er oppe på godt ti stykker. Medlemmerne er ca. mellem 38 og 58 år gamle. De har søgt om penge gennem §115-puljen, så der kan være forskellige aktiviteter. Grethe sidder bl.a. i en gruppe med tre mænd, og de er ved at lave en pjece, som de vil dele ud for at fortælle, at de eksisterer. I den forbindelse har de været i avisen. Derud-over har de haft en foredragsholder fra et botilbud. *»Så nu er vi en samlet gruppe, der prøver at kæmpe videre for at få forbedret forholdene«.*

Grethe beretter, at der skal starte et ældre- og handicapråd op i kommunen, hvilket hun er meget spændt på. Specielt fordi der måske kommer mere fokus på gruppen af yngre handicappede, dvs. gruppen under 60 år. Denne gruppe er generelt overset, og Grethe har sammen med (handicaporganisation) været med til at skrive rundt til kommuner for at få

dem til at formulere en handicappolitik og etablere handicapråd. *»For det første er denne gruppe generelt overset. Nu har jeg lige fået Sclerosebladet. Det er så grotesk, at en familie med børn, de kan ingen hjælp få, fordi, jamen, der er en rask ægtefælle derhjemme«.*

Grethe mener, at handicappede i Danmark generelt er en overset gruppe, specielt de yngre handicappede. Der er for få tilbud til denne gruppe, hvilket Grethe gerne vil være med til at påvirke.

4. Eksempel på et »tilfældigt forløb«

Bruger: Dreng på 13 måneder og bruger af småbørnsvejledningen. Er udviklingshæmmet uden præcis diagnose. Boform: Hus i flere plan. Modtager rådgivning sammen med sine forældre og noget af rådgivningen er specifikt rettet mod drengens forældre. Moren er 33 år, kontorassistent og faren er 34 år, maskiningeniør.

Interviewet blev gennemført med: Forældre til bruger

4.1 Livet med handicap

August har endnu ingen diagnose. De har selv mistanke om, at det måske er Angelmanns Syndrom. En kromosomfejl på 15. kromosom. De har fået denne mistanke efter at have surfet rundt på internettet for at finde ud af, hvad der kan være galt. Faren fortæller, at moren, allerede da August var tre måneder gammel, kunne mærke, at der var noget galt. De andre børn i mødregruppen var mere udviklede end August. De mærker blandt andet Augusts handicap ved, at det er svært at få øjenkontakt med ham, og han brugte ikke sine arme. I lang tid hang hans arme ude til siden, og han er generelt motorisk dårligt fungerende. Han kan ikke kravle. Augusts sprog er heller ikke udviklet normalt.

Faren og moren har ikke fået at vide, hvad der kan være galt. *»Lægerne har det lidt sådan, at de vil ikke sige noget, før de ved det.«* Det er derfor, de selv har søgt meget efter svar på internettet. En læge har dog fortalt dem, at det måske er én ud af tre mulige sygdomme. August har været til en række prøver for, at man kunne finde ud af, hvad der er galt med ham, alle uden resultat. Blodprøver kan kun i 70% af tilfældene i Danmark afsløre, om der er tale om Angelmanns Syndrom. Derfor kan de ifølge moren risikere at skulle vente, indtil August fylder 10 år med svar på, hvad der er galt.

Augusts historie

Moren henvendte sig til sin sundhedsplejerske, da August var tre måneder og fortalte, at hun ikke syntes tingene var, som de skulle være. Der var en manglende kontakt. Sundhedsplejersken gav hende ret, men ville ikke skabe panik. De gik derfor til egen læge, som henviste til sygehusets børneafdeling. Overlægen gav dem ret i, at der var noget galt. I maj 2000 startede August så på et undersøgelsesprogram, hvor han i 14 dage var indlagt om dagen. Her blev han undersøgt af en fysioterapeut, overlægen, ørelæge, øjenlæge, fik foretaget EEG, taget røntgenbilleder af hovedet og blodprøve.

Efter EEG'en blev de kaldt ind på sygehuset og fik at vide, at August havde epilepsi. Da overlægen fik dette at vide, fortalte hun dem, at hun ikke troede på, at det var epilepsi. Overlægen er deres primære kontaktperson på sygehuset.

Familien fik kontakt med småbørnsvejledningen første gang i juli 2000. Det var deres sundhedsplejerske, som formidlede kontakten.

Faren fortæller, at ingen ellers hjalp med at fortælle, hvordan systemet fungerede. Sommeren 2000 spurgte sundhedsplejersken, hvordan de ville klare det, når moren et par uger efter skulle i gang med at arbejde igen. Moren ville tage tre måneders forældreorlov. Sundhedsplejersken anbefalede dem at ringe til den kommunale sagsbehandler, men denne ville ikke holde møde med dem, fordi August ikke havde en diagnose og derfor ikke hørte hjemme hos ham, men hos specialrådgiverne fra handicapafdelingen i kommunen. Socialrådgiveren var meget kold i telefonen og spurgte, om det var et fysisk eller psykisk handicap. *»Man sidder jo der selv og har lige fået at vide, at der er noget galt med barnet. Jeg synes virkelig, det var dårligt.«* Der gik lang tid, før de fandt ud af, hvilken specialrådgiver de havde. *»Jeg kan ikke engang huske hvornår«.*

Moren skulle til at arbejde igen, og de blev først henvist til en dobbeltplads i dagplejen, men dagplejen ville ikke tage ham. De følte *»virkelig, at man sad med et råddent æg, for hvad gør du så?«.* Først efter de havde slået i bordet, lykkedes det at få en plads, da moren skulle begynde at arbejde igen, i specialbørnehaven, hvor han nu passes. Det var én medarbejder fra kommunen, som hjalp dem med en hurtig visitation.

Hverdagen

Moren og faren arbejder fuld tid, men de skiftes til at arbejde hjemme, for ellers kan de ikke nå at hente og bringe August til specialbørnehaven. Moren er hjemme mandag, onsdag. Faren tirsdag, torsdag. Fredag afleverer moren, og faren henter. Institutionen har nemlig kun åbent 7.30 til 16.00, og fra klokken 15.30 er der ingen primærpersoner. *»Der oplever vi tit, at han sidder på gangen og venter på, at vi kommer. Så derfor vil vi gerne være der så tidligt som muligt.«* Den korte åbningstid skyldes, at børnene ikke kan klare at være i institution så mange timer ad gangen.

Det er meget tidskrævende at have et handicappet barn, og det kræver planlægning til mindste detalje. De står op 5.30 og giver August mad langsomt, for ellers kaster han op. Efter de har hentet August i specialbørnehaven, træner og stimulerer de ham. De træner ham fx i balance og i at fastholde blikket og skabe kontakt, så han ikke bare sidder i sin egen verden. *»Som forælder til et handicappet barn er det nok sådan, at kan du bare flytte dem et lille stykke, så knokler du jo for det.«* Moren og faren har ikke tid eller overskud til at dyrke egne interesser. Faren: *»Hvis vi bare kan få lov til at sove, så er vi glade.«*

Moren: *»Vi har det sådan, at når vi endelig har tid sammen med August, så vil vi gerne være sammen med ham, også fordi du får så lidt at ham. Jeg skal jo bruge en time på at få fem minutter. Det er jo sådan noget, der som mor er vigtigt. At få de fem minutter.«*

Det har været svært at være forældre til et handicappet barn og skulle møde verden med det.

Fremtiden

Faren fortæller, at Augusts handicap vil betyde, at August gradvist vil komme længere og længere bagud udviklingsmæssigt set i forhold til andre børn på samme alder. Hvis det er Angelmanns Syndrom, får August aldrig et sprog, og han kan risikere aldrig at komme til at gå. De ved dog intet om fremtiden, da August ingen diagnose har.

Moren fortæller, at hun ikke tør tænke så meget i fremtid. *»Når man ser udsendelser om, hvordan handicappede har det, synes jeg, det er enormt dårligt også med skolen. Fordi de bliver syv år, betyder det jo ikke, at de ikke har brug for pædagoger eller lige så megen omsorg, som de har i dag.«* Moren ved, at jo ældre de bliver, desto mindre omsorg får de. De er

blevet inviteret ud for at se på steder for unge og voksne handicappede, men det har de sagt nej til. De har nok i at tage stilling til nutiden.

Faren: *»Man prøver at beskytte sig selv ved ikke at stille for høje krav og ambitioner.«* Hvis bare han kommer til at gå, er de glade, og hvis han kommer til at forstå lidt af, hvad de siger, og selv får lidt sprog, ville det også være store ting.

De ønsker selvfølgelig, at August får det godt og kan blive ved med at komme et sted, hvor han får udviklingsmuligheder og en god behandling.

4.2 Kontakt med Småbørnsvejledningen

Moren fortæller, at de skiftede sundhedsplejerske, fordi den tidligere ikke ville hjælpe dem videre, dengang moren havde mistanke om, at der var noget galt. Den nye sundhedsplejerske var rigtig sød og skabte kontakt til en fysioterapeut fra småbørnsvejledningen, som kom hjemme hos dem og trænede og behandlede ham fra midt i juli 2000. *»Sundhedsplejersken hjalp os lidt uden om systemet, fordi nu havde vi siddet så længe med problemet.«*

Da August blev undersøgt i maj 2000, var de til en samtale med overlægen fra sygehuset. Her havde de skrevet en masse spørgsmål og kommentarer ned på forhånd. Bl.a. at hvis August havde en hjernesvulst, ville de ikke kunne håndtere det. De spurgte derfor, om der var mulighed for psykologhjælp, hvilket de så fik gennem småbørnsvejledningen. Overlægen skabte kontakten til småbørnsvejledningen, som så ringede dem op. Moren og faren har fået psykologhjælp siden sommeren 2000. Moren og faren betragter overlægen som den egentligt kontaktskaber til småbørnsvejledningen. *»Jeg ved ikke, hvor meget vi ville have fået at vide, hvis vi ikke havde sagt ja tak til psykologen. Jeg føler, det er meget tilfældigt, at vi kom ind i det system.«* Moren mener, at mange forældre fravælger psykolog, fordi de tror, de selv kan klare det.

Behov og kontakt

Psykologerne tilbød dem også et kommunikationskursus over seks aftener (tirsdage 16-18) for forældre med handicappede børn. De havde ingen forventninger til kurset. De stod bare og var rådvilde. Moren: *»Så vi blev meget positivt overraskede.«*

Indhold og gennemførelse
De har fået instruktion til den træning, de selv laver med August fra psykologerne på kommunikationskurset. Kommunikationskurset har lært dem utroligt meget, og det har været godt at være sammen med forældre i samme situation.

Opbygningen af kurset var god. Kurset startede hver gang med, at man lavede nogle sanglege med børnene. Der var også mad. Kurset kørte efter Martimerre princippet, hvor man fremhæver det positive ved barnet og bliver støttet i det, man gør rigtigt og får gode ideer til at arbejde videre. De optog sanglegene og viste de gode videoklip, som alle forældre så snakkede om sammen med psykologerne. Efter de seks gange blev der fulgt op med en personlig samtale med psykologen.

Afslutning
Moren savner en opfølgning. Det ville have været godt, hvis man sagde, at de skulle af sted igen om et år og møde de samme mennesker. Moren kunne også tænke sig, at de havde fået et længere kursus.

Vurdering af rådgivningens kvalitet
Faren: *»Når man får et handicappet barn, synes man, at man står totalt alene i verden, og når kommunen også melder pas, føler man sig totalt isoleret og tænker: Hvad dælen er det her for noget? Har man fået sådan en rådden kartoffel, som man bare skal lægge hen i hjørnet og sige, det var ærgerligt. Kurset åbnede øjnene for os, også fordi vi så andre familier med handicappede børn og hørte deres historier. De havde været igennem meget af det samme, som vi havde.«*

Moren fortæller, at de før havde en tendens til at fokusere på, hvad August ikke kunne. På kurset lærte de at fokusere på, hvad August kan, og hvad de kan være glade for. I sygehusvæsenet fokuserede de også meget på, hvad August ikke kunne. Det var positivt at holde fast i, hvad August var blevet bedre til.

Faren fortæller, at tegn-til-tale-undervisningen var god. Det var godt at finde ud af, at man kan kommunikere på andre måder end gennem det verbale sprog. Det var også godt at lære at være mere tålmodig i sin kommunikation med barnet. At give barnet tid til at respondere. Før var det

sådan, at hvis August ikke reagerede, så gjorde de bare endnu mere, hvilket er forkert. Han kan ikke kapere det.

Moren fortæller, at det også var godt, at de lavede en bedsteforældredag, hvor bedsteforældrene fik lidt undervisning i kommunikation. Godt, fordi bedsteforældrene ofte bliver skræmte af at have fået et handicappet barnebarn og står uforstående over for det. En kursusgang er dog for lidt, og venner kunne også have glæde af et sådant kursus. Familie og venner burde også blive undervist i, »*hvad forældre ikke gider høre på*«.

Moren og faren har ikke fået nogen anden hjælp fra småbørnsvejledningen, men når de har bedt om materiale, har de fået det. Faren siger: *»Småbørnsvejledningen har virkelig hjulpet os i det her spil.«*

4.3 Den aktuelle kontakt til småbørnsvejledningen

Behov og kontakt

Moren og faren ville gerne til psykolog, fordi de mistænkte August for at have en hjernesvulst og ikke vidste, om de kunne håndtere det. De havde generelt brug for psykologhjælp grundet alle de følelser, man kommer igennem, når man opdager, at ens barn er handicappet: At man aldrig skulle have fået barnet osv. Det var nødvendigt at få sat ord på tingene, som moren siger og faren supplerer: *»At få nogle hjælperedskaber til at komme videre, bearbejde sin sorg og få en tålelig hverdag igen. At få modet og være parat til at møde den normale verden med normale børn.«* Mange af deres venner har børn på alder med August, og det er barskt at se, hvor meget de kan i forhold til August. *»Det kræver sådan et mentalt overskud og i hvert tilfælde nogle mentale redskaber.«*

Moren forventede, at psykologen kunne give dem redskaber til at håndtere de vanskelige situationer.

Det var overlægen fra sygehuset, som skabte kontakt til og henviste til psykologen. Psykologerne ringede så moren og faren op, og de aftalte første møde.

De fik ingen information om tilbudet om psykologhjælp, før de var til et første møde med to psykologer. Men på dette møde informerede psykologerne om deres tilbud.

Rådgivningens indhold og gennemførelse

På første møde fik de at vide, hvilken psykolog de skulle komme hos. Moren og faren fortalte desuden om deres situation, og hvad de havde gået igennem.

Psykologen har hjulpet dem videre til andre tilbud. Faren: *»Hun har kunnet mærke, hvor frustrerede vi har været.«*

Moren og faren kan bruge møderne til at lære at prioritere mellem døde ting og levende ting, mellem job og August osv. Til at finde ud af, hvad de stresser over.

Psykologerne har også kunnet rådgive om, hvilken hjælp de har ret til. Moren: *»For det har vi nok haft svært ved: At bede om den hjælp, vi reelt er berettiget til. Vi har været vant til at klare os selv.«* Psykologerne har slået fast, at de skal have hjælp, hvor forældrene selv har haft en tendens til at bøje af og sige, at de må klare sig selv.

Psykologen kan fortælle dem, at det godt kan være, de kan klare det nu, men det vil de ikke kunne i længden. Hun kan se, om det går den rigtige eller forkerte vej.

De har fået svar på de spørgsmål, de har haft, men ikke fået konkrete redskaber. Det er især moren, som har behov for redskaber. Faren har dog også i en mindre grad savnet »*nogle gode råd om, hvad der virker i den virkelige verden*«. Fx med hensyn til job, hvor de i dag prøver at klare det hele. Eller rettere, psykologen skulle prikke lidt mere til dem og få dem til at flytte sig. Måske få dem til at indse, at de ikke skal arbejde så meget og hårdt på jobbet.

Psykologen har taget det i opløbet, hvis noget i deres forhold var ved at køre skævt.

På møderne får de sat ord på nogle ting og sat nogle ting i relief. Moren: *»Hvad der er vigtigst for os, og hvordan vi skal håndtere vores situation. Hvilke personer, vi kan tage kontakt til«.* En stor hjælp, fordi psykologerne kender systemet.

Under møderne spørger psykologen om, hvordan de har det, hvad der er sket siden sidst, og hvordan de har håndteret de følelser, de har haft i forskellige situationer. Hun fortæller dem ikke, hvordan de skal håndtere de forskellige situationer. Moren: *»Der er jeg nok den type, jeg kunne tænke mig hun sagde, at når du går hjem, så prøv at tænk på det og det. Men det*

gør hun ikke. Men derfor får vi alligevel nogle tanker i gang, når vi har været der.« Faren: *»Vi snakker om vores ups and downs.«*

De er flyttet i hus for tre-fire måneder siden, hvilket har gjort hverdagen endnu mere kaotisk og stresset. Psykologen har været med til at få dem til at tænke mere struktureret og dermed gøre dagligdagen nemmere at håndtere. Ellers er der en tendens til, at flere og flere problemer og uløste opgaver hober sig op i hverdagen. De får sat ord på, hvad det er, der er ved at vokse dem over hovedet. Derved bliver problemerne nemmere at arbejde med. De lærer også at prioritere, hvilke problemer de skal arbejde med.

Moren fortæller, at de på møderne også er blevet mere bevidste om, at mænd og kvinder har forskellige forventninger til hinanden.

Moren fortalte psykologerne, at hun gerne ville have, at møderne skulle give dem nogle redskaber. Men moren og faren mener ikke, at de decideret har stillet krav til psykologerne. Faren: *»Vi bruger det også ligesom som et åndehul. For ikke hele tiden at belaste hinanden med nogle ting. Der kan vi ligesom puste ud på en tredje person.«*

Moren mener ikke, at psykologhjælp er rådgivning. Det de får, er hjælp. Faren anser det som rådgivning, når psykologen har fortalt dem, hvordan de skal tackle socialrådgiveren i kommunen.

Praktiske forhold

Næste møde aftales fra gang til gang. De bestemmer selv, hvornår næste møde skal være. Det er lidt besværligt, fordi de skal tage fri, når de skal til psykologsamtale. De kører begge med fuldtidsarbejde. På et halvt år har de været af sted til diverse ting med August 38 gange. Det er svært at tage så meget fri. Det ville være bedst, hvis møderne fandt sted om aftenen og hjemme hos dem. *»Havde vi haft andre jobs, ville vi ikke have kunne gøre det.«*

De kører til og fra rådgivning i bil, hvilket er i orden, men det ville spare dem for meget tid, hvis samtalerne fandt sted i hjemmet.

Mødet varer en time. Nogle gange er det nok, andre gange ikke. De synes ikke, de over for deres arbejdsgiver kan tillade sig at skulle af sted oftere end en gang pr. måned.

Rådgivningsforløbets afslutning
De aftalte ikke forløb og afslutning på første møde. De ved ikke, om der er grænser for, hvor mange samtaler de kan få. De tror det, men tør næsten ikke spørge. Foreløbig har de været til otte samtaler. Det kunne på en måde have været rart at få at vide, hvad de havde ret til af hjælp fra starten.

De har ikke fået at vide, hvad der vil ske, når de ikke kan få flere psykologsamtaler, men moren ved fra de andre i mødregruppen, at de er fortsat med at kunne ringe til psykologen efter, at samtalerne er ophørt.

Vurdering af rådgivningens kvalitet
Moren fortæller: *»Det har været en utrolig stor hjælp at få snakket om nogle af de tanker og følelser, man har«.* Psykologen virker utroligt professionel og går personligt ind. Har de haft problemer med socialrådgiveren, så har hun ringet til denne. *»Det synes jeg er flot.«*

Rådgivningen har stort set levet op til forventningerne.

»Man sidder nok som forælder med den forventning, at de kan fjerne ens sorg, og selvfølgelig kan de ikke det.«

Faren havde det ikke så godt med at skulle gå til samtaler hos psykologen. Han mente, han var voksen nok til at kunne klare sine problemer selv og kunne ikke se, hvad det skulle bidrage med. *»Men det har jeg fået et helt andet syn på. Det er en tredje dimension, som har bevæget nogle ting.«*

Moren havde en forestilling om, at psykologen kunne have vurderet hende selv som person og fortalt, at når man er sådan og sådan, så skal man gøre sådan og sådan. Det har hun ikke fået.

Faren: *»Man har både faglig og personlig respekt for hende, for hun ved, hvad hun taler om. Det er ikke bare noget, hun har lært på psykologistudiet.«*

Moren kunne godt savne, at psykologerne rådgav dem om, hvilke kurser de ellers har for forældre med handicappede børn.

4.4 Indhentning af rådgivning via andre rådgivere

Kommunen
Som det også ses af afsnit 1, har moren og faren dårlige erfaringer med kommunen. For 14 dage siden skiftede de socialrådgiver, fordi de ingen

hjælp fik, da August ingen diagnose havde. Men rent faktisk skal kommunen sammenligne August med et normaltfungerende barn, ikke kun gå efter en diagnose. Kommunen mente ikke, at August krævede mere end et normalt barn. Deres gamle socialrådgiver forstod ikke deres situation, og kemien passede heller ikke. *»Det er rigtigt, at når man umiddelbart kigger på ham, så kan du ikke se, han er handicappet, men han kan ikke underholde sig selv. Han skal hele tiden aktiveres, for at vi kan flytte ham bare en lille smule.«* Det kræver meget energi. August kan heller ikke kravle. Moren: *»Der er forskellige tolkninger af den der servicelov fra kommune til kommune. Det er enormt frustrerende.«*

Faren og moren ville gerne have rengøringshjælp og måske én, der kunne hente August i børnehave og være sammen med ham et par timer. Deres nye socialrådgiver har nu bevilget 15 timers hjælp pr. uge, men denne hjælp må kun bruges til aflastning for August. De ville hellere have haft hjælp til rengøring, fordi de gerne vil være så meget sammen med August som muligt.

Faren: *»Vi var så naive i starten, at vi troede, at når vi henvendte os til kommunen og bad om hjælp og så forklarede, hvordan situationen var, så ville de sige: I skal have den og den form for hjælp. Og så skal I ind i de og de systemer. Men sådan var det jo ikke. Det var ligesom et lukket land. Man skal jo næsten kende systemet før man går derind, så man ved, hvad man er berettiget til, og hvad man skal sige, og hvornår man skal sige det.«*

Sygehuset

Ud over undersøgelser gik August til fysioterapi en gang om ugen på sygehuset, indtil der var plads i specialbørnehaven. Dengang var det ok. Men i dag kan moren se, at den fysioterapuet, som senere kom hjem hos dem var dygtigere. (Familien har haft fysioterapi fra tre forskellige steder, PPR, specialbørnehaven og på sygehuset).

Socialrådgiveren på sygehuset har også hjulpet dem. De fik viden om hendes eksistens fra overlægen..

De er ikke helt tilfredse med sygehuset, blandt andet grundet de forkerte udmeldninger om Augusts diagnose . *»Også ordet tabt arbejdsfortjeneste. Det er nok sådan lidt, hvor skal man placere den manglende viden henne? Den information skulle vi nok have haft før.«*

Sygehuset burde have været dem, der guidede dem videre i systemet, fordi det har været dem, der dokumenterede, at der var noget galt med August. De føler, deres vej rundt i systemet har været meget tilfældig.

Pindstrupcentret
De får nogle kursustilbud fra Pindstrupcentret formidlet gennem specialbørnehaven, og så må de *selv* uden vejledning vælge, hvilke de vil deltage i. *»Og vi er jo ikke specialister i det her.«* De kan spørge pædagogerne til råds, men det er svært, fordi de gerne vil have et godt forhold til pædagogerne.

Specialbørnehaven
Fra specialbørnehaven har de fx fået at vide, at August har godt af stå i et ståstativ.

Mødregruppe
Småbørnsvejledningens psykolog har også sørget for, at moren er kommet i en mødregruppe for mødre med handicappede børn. Det har været meget positivt. Fem gange er der en med fra centret og ellers kører de selv møderne. Der har hun gået i to måneder. De mødes hver tredje uge på småbørns-vejledningen om aftenen, tre timer ad gangen. De planlægger selv mødernes indhold. På møderne snakker de om, hvad der er sket siden sidst etc. De har fået nogle retningslinjer fra småbørnsvejledningen om, hvad man ikke må på sådanne møder. At man fx har tavshedspligt.

Der findes ingen fædregrupper. Moren: *»Men det er der jo heller ikke for normaltfungerende børn.«* Moren tror dog, det ville være sundt at lave noget fædre- eller familiekomsammen.

Moren savner, at de til møderne får noget hjælp til at fokusere på det positive. Mødelederen fra småbørnsvejledningen har været syg. Derfor har de været meget selvkørende. *»Det bliver meget nogle tunge skæbner, der sidder sammen.«* Hun kunne også godt tænke sig foredragsholdere udefra. På den anden side er det også positivt, at de i mødregruppen er sammen med ligestillede, hvilket man har meget brug for. De lærer meget af hinanden, og hvis der er et barn, der har det dårligere end ens eget, kan man også se det positive i det. Sådan vurderer man jo ofte.

Statens Øjenklinik
August har været til undersøgelse her.

Blindeinstituttet
De har haft en fra Blindeinstituttet på hjemmebesøg, som skulle vurdere Augusts syn.

Hjælpemiddelcentralen i kommunen
De har været meget glade for hjælpemiddelcentralen, fordi *»hvis vi har spurgt om nogle ting, er de gået aktivt ind i det.«* Fx har de fået målt af til rigtige stole til August. Autostole, bad osv. De har ikke noget at klage over her. *»Men det er også meget personbundet.«*

Internettet
Familien har surfet meget rundt på internettet for at finde patientforeninger, diagnoseinfo mv. *»Det er jo værre end at se den værste gyser.«*

Familie
Morens familie, der bor tættest på, har været meget hjælpsomme og støttende.

Tv
De følger med i udsendelser om gener, handicap osv.

Moren og faren har ikke ønsket at tage rundt for at se steder for voksne handicappede, men har fået det tilbudt. Bortset herfra har de ikke fravalgt rådgivning.

4.5 Livet med rådgivning

Moren: *»Jeg føler ikke, at rådgiverne spiller sammen på nogen måde overhovedet. Du skal næsten starte forfra, hver gang du kommer et nyt sted.«* Som eksempel kan nævnes, at socialrådgiverne kræver, at man selv skaffer information til dem, fordi det er dyrt for dem at indhente information fra andre steder, fx sygehusvæsenet. Helst skal man komme med en kopi af hele journalen til socialrådgiveren.

Der bør være én person, som har et samlet overblik over, hvilke muligheder der er i forhold til handicap. Personen bør sidde i amtet og have overblik over, hvad der sker inden for amtet. Man skulle henvises til denne person, når man fandt ud af, at man havde et handicappet barn. Denne person skulle så give de forskellige instanser besked om barnets eksistens og sende information videre. Moren har selv kontaktet jordemoderen, der var med til fødslen for at denne *»kan blive bedre til at tage imod et handicappet barn.«* Sådan en ting burde denne person også gøre. Forældrene skal naturligvis give tilladelse. I dag er man lidt tabt i systemet.

Moren: *»Jeg kunne godt tænke mig, at når man fik at vide, at man var forælder til et handicappet barn, at der så var en lille folder eller noget andet, du ligesom kunne bruge som guideline. At der er de og de muligheder. Det er jo at starte forfra hver gang, og det tror jeg, at der er mange forældre, som oplever. At man skal starte forfra, og at de ikke snakker sammen i systemet.«* Faren: *»En handicapvejviser.«*

Samtidig med, at det er hårdt at have et handicappet barn, skal man kæmpe sig igennem og mod systemet.

De ønsker flere og længere kurser for bedsteforældre. Og kurser for venner.

Sundhedsplejersker bør vide mere om handicappede børn. *»Det er jo nemt nok at sige, at August skal have en vitaminpille om dagen uden egentlig at sætte sig ind i, om han kan spise den, eller hvad sker der, når han spiser den.«* Man kunne fx lade én sundhedsplejerske i kommunen special-uddanne i handicap. Moren har sagt dette til sundhedsplejersken, som har taget det op på et kommunalt møde. Måske munder det ud i noget.

De har også været ude for, at sygehuset ikke har kunnet finde Augusts journal, da han skulle til en undersøgelse.

Det er også utilfredsstillende, at når man ringer til vagtlægen, så har han heller ikke mulighed for at tjekke barnets journal. Han kan fx spørge, om man kan komme i kontakt med barnet. Når moren så fortæller, at det kan være svært at sige, fordi August er handicappet, spørger lægen, hvad Augusts handicap er. *»Du skal hele tiden bruge energi på at sætte folk ind i ting, som du måske ikke har lyst til at dele med dem. Og når du står panikslagen med et sygt barn, er det heller ikke sjovt. Der mangler en rød tråd i det hele.«*

De forskellige instanser bør blive bedre til at spille sammen.

Man bør lave en folder eller en hjemmeside med oversigt over de muligheder, man har, når man har et handicappet barn.

Man bør også blive informeret om, hvad man selv skal gøre, og hvad det er, systemet gør automatisk. Man kunne fx lægge nogle foldere på sygehuset.

Man skal ikke bare være et nummer. Systemerne bør tage fat i nogle af de positive ting. Ikke kun se på det syge.

De har også været ude for næsten af blive skældt ud af en ørelæge, da han spurgte, hvorfor August græd, og de ikke kunne svare på det. Men hvis de vidste hvorfor, stod de jo ikke hos lægen! Systemet mangler generelt forståelse for, at man er meget sårbar, når man har et handicappet barn.

De er ofte blevet sendt fra den ene specialist til den anden, fordi den første, anden eller tredje har sagt, det ikke var hans bord. Der tænker man: *»Jamen kunne vi så ikke bare have startet ud der?«* Den allerførste, der undersøgte August var fx en medicinstuderende. Det, synes moren, er under al kritik. Overlægen burde have været med.

Der bør laves en patientforening, som ikke er så specialiseret. Altså en forening, der ikke retter sig mod meget specifikke diagnoser. Da August ikke har en diagnose, kan de jo ikke melde sig ind i en af de eksisterende.

Sygehuset bør informere bedre om undersøgelsesforløbenes formål, indhold og potentielle konsekvenser og forbehold *»så man bliver klædt lidt på«*, som faren siger. De bør fortælle, hvor sikre de forskellige testresultater er. *»Så man ikke går hjem på Netdoktor og søger og bliver totalt nedtrykte og deprimerede, som vi gjorde. Alle symptomerne passede jo på ham.«*

De ved stadig ikke, om August får epilepsi. På internettet har de læst, at det kan give hjerneskader. *»Der er mange ubesvarede spørgsmål.«* Her burde hospitalet, da de gav dem mistanken om epilepsi, have givet god information om sygdommen. *»Så vi føler, at der bliver taget hånd om os i stedet for, at vi selv skal gå og eksperimentere,«* som faren siger. Der er også mange kolleger og venner, som spørger, hvilken form for epilepsi August måske har, hvilket de så ikke kan svare på. Faren. *»Det sætter os i et frygteligt dilemma.«* De forsøgte at spørge lægerne på sygehuset på et éntimes møde, men de fik at vide, at de måtte vælge deres vigtigste spørgsmål ud, fordi de ikke havde tid til at svare på dem alle. Da de havde 25 spørgsmål, kunne de ikke nå at spørge til epilepsien. Det, synes moren, er virkeligt dårligt.

De har oplevet, at de af specialbørnehaven fik at vide, at der var plads til August med det samme, og de var oppe at besøge stedet. Men socialrådgiveren i kommunen sagde så, at det skulle de bestemme i kommunen.

Der har også været modstrid mellem sygehusvæsenet og kommunen, idet kommunen ikke ville give hjælp på baggrund af sygehusvæsenets oplysninger og på grund af den manglende diagnose. Kommunen sagde endvidere, at overlægen ikke kunne sige, at August ville fylde for to i dagplejen, det var kommunen, der skulle bestemme det. Moren mener, at denne modstrid til dels er et spørgsmål om magtstrid. Altså de forskellige parter vil gerne have magten. Det er kommunen, der har haft modvilje mod de andre parter. Ikke omvendt.

Moren og faren har nu bedt om genetisk rådgivning for at finde ud af, om de tør få flere børn. Som sædvanlig er det ikke noget, de har fået tilbudt, men noget de har måttet bede om.

Moren: *»God rådgivning er en, der formår at sætte sig ind i den situation, du er i og finde ud af at hjælpe dig på rette spor. Jeg vil ikke sige, god rådgivning er en folder altid, fordi så kan du godt drukne i mange foldere. Jeg vil sige, at en god rådgivning også er, at du kan sætte dig ned og snakke personligt med en, som så hjælper tingene videre for dig, at du ikke skal bruge så meget tid på selv at finde oplysninger.«*

»Jeg har den følelse, at de næste, der får et handicappet barn, de skal igennem det samme som os, og det, synes jeg ikke, er rimeligt. Det er også derfor, at vi er villige til at lade os interviewe.«

Litteratur

Bengtsson, Steen (1997): *Handicap og funktionshæmning i halvfemserne.* Socialforskningsinstituttet.

Bengtsson, Steen og Nina Middelboe (2001): *»Der er ikke nogen der kommer og fortæller hvad man har krav på« – forældre til børn med handicap møder det sociale system.* Socialforskningsinstituttet.

DSI (2001): *Forældre med handicap*. De Samvirkende Invalideorganisationer.
http://www.handicap.dk/rammestart.htm

Det Centrale Handicapråd (2001): *Handicap og ligebehandling – et refleksionspapir*. København.
http://www.dch.dk/publ/handicapogligebehandling

PLS (2001): *En familie med handicap er ikke en handicappet familie: evaluering af politikken over for børn med handicap.* PLS Rambøll Management. Socialministeriet.
http://www.sm.dk/publikationer/index.html

Gannik, Dorte Effersøe (1999): *Situationel sygdom: fragmenter til en social sygdomsteori baseret på en undersøgelse af ryglidelser*. Frederiksberg: Samfundslitteratur, 1999.

ICIDH2 (2001): *Final draft. International Classification of Functioning, Disability and Health. Classification, Assessment, Surveys and Terminology Team.* World Health Organization. Geneva, Switzerland.
http://www.who.int/icidh/prefinaldec2000.htm

Johannessen, Eva; Erling Kokkersvold og Liv Vedeler (1994): *Rådgivning – tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis.* Universitetsforlaget. Oslo.

Ketscher, Kirsten (1999): *Socialret: almindelige principper: retssikkerhed og administration.* GadJura.

Klitmøller, Allan, Susanne Skovrup og Bodil Sternkopf (2000): *Hvad nogle familier med handicap mener om koordination og hjælp.* Den sociale Højskole. Odense.
http://handicapprojekt.dsh-o.dk/

Krogstrup, Hanne Kathrine (1999): *Det handicappede samfund: om brugerinddragelse og medborgerskab.* Århus: Systime, 1999.

Nejstgaard, Lars-Ole (1996): *Koordination en debatbog om handicaprådgivning.* Center for Små Handicapgrupper.

Pedersen, Flemming (2000): *Familiernes udbytte.* Interviewbaseret evaluering af »Projekt pasning af handicappet ægtefælle«. Danmarks Pædagogiske Læreruddannelse.
http://handicapprojekt.dsh-o.dk/

Rieper, Olaf, Leif Olsen Käte Bruun Jacobsen og Vibeke Jørgensen (2001): *Kommunernes brug af amtslig rådgivning på handicapområdet.*
AKF Forlaget. www.akf.dk

Skovrup, Susanne, Bodil Sternkopf og Allan Klitmøller (2000): *Koordinator og rådgiver på helheden. Projekt pasning af handicappet ægtefælle i Odense Kommune.* Den sociale Højskole i Odense.
http://handicapprojekt.dsh-o.dk/

Udviklingscenter for Specialrådgivning på Handicapområdet (2000): *Amternes tilbud på synsområdet med hovedvægt på specialrådgivning – status, problemfelter og løsningsforslag*. Rapport fra arbejdsgruppen, november.
http://www.udvcenter.dk/index.asp?id=4

Udviklingscenter for Specialrådgivning på Handicapområdet (1999): *Amternes Specialrådgivning på Handicapområdet – status, tendenser og anbefalinger*.
http://www.udvcenter.dk/index.asp?id=4

Summary

How would we manage otherwise? – People talking about their use of the county council disability advice provision in Denmark

by Leif Olsen, Olaf Rieper and Christine Lindrum Iversen, October 2001

Users' experience and opinion of the county council disability advice provision

The main purpose of this user survey is to provide a broad insight into how people who live with disability actually experience the disability advice provided by the county council, and what opinion they have of it.

The survey was based on the following four main questions and the premiss that they should be investigated in the light of the users' »life with disability«.

1) How is contact established between users and the county advice provision?
2) How do users actually use the county advice provision?
3) How do users combine the county advice provision with advice from other sources?
4) What do users think of the overall process of obtaining advice, and what do they consider good advice-giving consists in?

In addition, users were asked for their suggestions for improvements to the disability advice provision.

County advice is often good, but could and should be improved

The survey involved 143 qualitative interviews of approximately one-and-a-half hours' duration, in the users' homes. The users were people with disability who use county advice provisions, selected from three counties and ten different types of advice-giving entity in each county. A broad selection of advice-giving entities was taken, including disability aid centres, special schools, hospital departments, hearing clinics, sight centres, etc. The selection of users was also broad-based, ensuring coverage of all age groups, both sexes, many types of congenital and acquired disability, etc. In addition to the disabled person, parents or close family members normally participating in the advice process were considered as users.

The majority of users said that the advice was crucial to how they had been able to tackle living with disability. The availability of advice was thus regarded as essential for their being able to attain or continue the kind of life they were aiming for at an acceptable level.

The users' responses put the focus on a number of important areas for improvement for the further development of the disability advice offered by the county, and in relation to disability advice in general.

For many users, continuity is a key word. They appreciated it as being present if they repeatedly saw the same persons and the processes had the quality of consistency, both in respect of content and organisationally. However, users often encountered a lack of continuity, with changes in personnel and changes in the way advice services were made available making it difficult to maintain consistency.

Another key word for many users was coordination. To be responsible oneself for coordinating the many different advice-givers, care-givers, activities, etc. that are part of living with disability, is very difficult. Moreover, in many cases the demands of such coordination meant that it became difficult for users to cope in their social roles as parent, husband, wife, employee, etc.

Outreach in the area of disability advice was a recurring theme, as the users felt that too much of the initiative to establish the right contacts had to come from them. The suggestion from the users on this is that the advice-givers should work more pro-actively, with the purpose of ensuring that contact between users and the relevant advice-givers is established sooner,

and reducing the amount of chance that is involved when the users themselves have to establish contact with the advice-giving entities in a system that can be somewhat bewildering.

In their descriptions of what they considered desirable in the advisory process, many users attached great importance to friendliness, empathy and flexibility. Users live with difficult problems that affect them physically, mentally and socially, so what they want is advice-givers that work on a personal level. This mutual acceptance, and understanding of the user's overall situation, were important determinants of the success of the advice-giving process. Thus, advice was thought by users to be considerably more useful when it was given by someone who related to the user as an individual and when it was also flexible in relation to the user's actual personal situation. Users therefore had high regard for advice-givers who were able to deviate from fixed appointments and schedules when the situation demanded it.

Waiting times were a source of problems and frustration for users, and were therefore mentioned as an important matter in relation to the future development of advice provision. Users would like waiting times to be shorter and to be predictable.

The balance between distance and specialisation was a topic on which users had different views according to their experiences. Some users attached great importance to geographical proximity of the advice-giving entity, while others thought expertise most important and were willing to travel long distances to benefit from the most advanced knowledge in the relevant field.

Areas for improvement in the light of the survey

The responses to the survey indicate four clear areas for improvement in relation to the further development of the overall system of disability advice provision.

First area for improvement: Transparency

– To ensure transparency of the system of advice provision and the political decisions that are the basis for actions taken within it.

Second area for improvement: Taking users seriously

– To take users seriously and develop advice provision that takes account of the equal dignity of user and advice-giver.

Third area for improvement: Ensuring professional competence at all levels

– To ensure the professional competence of individuals, organisations and the advice provision system as a whole.

Fourth area for improvement: Better coordination

– To ensure better coordination of the provision of advice to users, which presupposes better coordination between advice-givers.