



**LUNDS**  
**UNIVERSITET**

Sociologiska institutionen

# HJÆLP TIL SELVHJÆLP

ET STUDIE OM FUNKTIONSNEDSÆTTELSE,  
ORGANISATION & VIDEN.

af

Anthony Fritzdorf

Kandidatoppsats SOCK04, 15 hp

Vårterminen 2018

Handledare: Hans Edvard Roos

## **Abstract**

On one hand Self-help is seen as social instrument providing disabled people assistance and emphasizing the citizen's motivation and commitment in compensating for their needs. But historically, on the other hand, Self-help in terms of care in a social repayment- and control system is interpreted from an intellectual clash between philanthropic and liberal thinking about the right to care, resulted in a compensation policy to keep solidarity thoughts away.

The purpose of the essay, based on this historical interpretation, is to investigate how actors in the Danish disability movement perceive the Self-help policy in relation to a self-understanding of their own citizenship role. This tension between politics and self-understanding shows how a utopian knowledge of the spiritual social culture of disability stands back, to emphasize a modeled form of knowledge, in order to maintain its independence as an intuitive disability organization. In the light of Mannheim's theory of "free-floating intelligentsia", a theoretical understanding of Self-help is given that highlight groups of intellectuals from a historical perspective of social, cultural and individual relationships in a social and political context. The theoretical frame is linked to an empirical study based on interviews and mails with the disability organizations Dansk Handicapforbund, Muskelsvindfonden, Landsforeningen for Evnesvages Vel and Spastikerforeningen, which all have different types of view on Self-help depending on their type of disability. Various views of disability are compared between the investigated organizations and an analysis is conducted how different types of knowledge affect the view of the members own disability and how the organizations structures their activities.

The presentation of the theoretical and empirical material, highlights the social and cultural reasons for how we treat the disability in society. The thesis tries to highlight the potential of disabled people to a common intellectual knowledge, and how this spiritual social ability fades away in terms of political interests in consensus.

**Keywords:** disability, organization and knowledge.

## **Indhold:**

Introduktion.....	4
Formål.....	8
Problemformulering.....	8
Tidligere modeller om funktionsnedsættelse med henblik på viden.....	10
Teoretisk perspektiv på viden.....	16
Udvalg.....	18
Metode, data og etik.....	20
Fremvisning af interview og mails, en analyse af organisationernes videnssyn på hjælp til selvhjælp.....	23
Analyse af interview og mails – videns betydningen af organisationernes samvirken.....	31
Analysens forbindelse til teorien – et afhængigt uafhængigt selvværd.....	33
Afsluttende kommentar.....	36
Litteratur.....	37

## Introduktion.

Hjælp til selvhjælp er en model inden for det Danske sundhedsvæsen hvorefter individer med nedsat funktionsevne på en eller anden måde sættes i stand til at hjælpe sig selv. Selve begrebet hjælp til selvhjælp er dybest set en filantropisk tanke, der i flere former har forskelligt indhold og betydninger afhængigt af, hvordan hjælpen er dannet og til hvem. Om hjælp til selvhjælp er af fysisk karakter ved hjælp af værktøjer eller fysisk kompenserer individet, eller giver en personlig støtte og kompenserer på psykisk niveau. Hjælp til selvhjælp kan ligeledes fortolkes i henhold til selvhjælpsprincippet, der typisk indgår i vores nuværende sygesikringssystem eller i vores akasseordning. Hjælp til selvhjælp ses således at findes i mange forskellige roller, der med ekspertise, i sin form for viden, bruger forskellige sociale hjælpemidler til at kompensere individet med. Så uanset hvilken hjælpeordning der tildeles, er dets virke lagt på en viden, at med behandling, uddannelse og udvikling af hjælpemidler, gøre den enkelte med en ideologisk viden selvforsynende.

Tanken om hjælp til selvhjælp startede fra begyndelsen af en omfattende filantropisk indsats, der opstod i 1860'erne, til nød og oplysning få bremsede den voksende solidariske arbejderbevægelse (Jonasen 1998 pp. 101). Fra det at spørgsmålet om retten til arbejde for arbejdsløse proletarer dukkede op i den københavnske presse i foråret 1848, under påvirkning af de revolutionære begivenheder i Paris. Når så de revolutionære begivenheder nåede til København og med enevældens fald i 1849 var den nationalliberale vækst ifølge mange konservatives mening alt for socialliberal, som på en eller anden måde skulle standses. Selve begrebet hjælp til selvhjælp menes at fremkomme i England med bogen "*Self-Help*", der blev udgivet i 1859 af Samuel Smiles. Bogen indledte i dansk presse en avisdebat om uddannelse af en uvidende arbejderklasse, der blev anset for at have brug for oplysning. Bogen var et svar på selvuddannelse fra fattigdom, at fattigdom hovedsageligt var forårsaget af uansvarlige vaner. Efter 1848 og indtil begyndelsen af 1870'erne blev tilgangen i avisdebatten sammenfattet i sloganet "*hjælp til selvhjælp*". Vægten i sloganet lå på, at med "omsorg" få arbejderne hævet *åndeligt* og *kundskabsmæssigt*, så de bedre kunne klare sig i samfundet (Jensen 2008 pp. 29). Således blev den filantropiske fattigforsorg brugt som led i borgerskabets kamp mod den socialistiske arbejderbevægelse, eksemplificeret ved foreningen 'Arbejdets værn', som i en betingelse for hjælp søgte at påvirke ikke blot de fattiges økonomiske adfærd men også deres politiske holdninger (Jonasen 1998 p. 103).

Oftest forbinder vi filantropi med »velgørenhed« med trængende, fattige og syge, mens udtrykket filantropisme betegner en skoleretning, som inden for pædagogikken gives en særlig betydning for

en moderne følelsesbetonet opdragelse. Den skulle være *åndelig* frem for *materiel* hjælp, den skulle være langsigtet og pragmatisk, og den skulle arbejde med de fattiges selvuddannelse. Målet er oplysning, fornuftsbestemte, lykkelige verdensborger (Gyldendals Fremmedordbog 1983). Det filantropi refererer til er, at åndelighed ikke kun er begrænset til de kristne værdier, men kan også tolkes som et fænomen om de stærkes humane holdning over for de svage i samfundet. Mod slutningen af 1800-tallet fik egenorganiseringen fodfæste i bl.a. arbejderbevægelsen og kvindebevægelsen. Denne filantropiske organisering adskilte sig ideologisk fra velgørenhedens foreninger, men i praksis arbejdede de langt henad vejen for de samme sager (Habermann 1997 p. 5). Før debatten om hjælp til selvhjælp var omsorg betragtet, at være en barmhjertighedsgerning, der aldrig kunne fremhæves som en social rettighed (Hanson 1980 p. 46). På det tidspunkt var der ikke lagt pres på borgerskabets syn på filantropi og de anså sig selv at have monopol på omsorg. Når så en ny form for filantropi voksede frem med datidens nyliberale og i den socialistiske arbejderbevægelse, udfordres borgerskabets filantropiske fundament og retten til omsorg kom til at få en mere organiseret form for filantropi -filantropisme. Det er også udefra denne gren af filantropi, som de funktionsnedsattes egenorganisationer lod træde frem, at man med hjælp til selvhjælp styrkede de funktionsnedsattes kollektive kompetencer (Bengtsson, Storgaard & Olsen 2008 p. 23).

I den sidste del af det 1800-tallet havde den borgelige filantropiske tankegang, som formål, at standse den voksende arbejderbevægelse og langsigtede projekter af hjælp-til-selvhjælp oprettedes i form af arbejderboliger, foreninger, hjælpe-kasser, stiftelser m.v. og de som modtog hjælp forpligtedes til at afskrive sig fra den solidariske bevægelse (Jonasen 1998 p. 101). Det Nationalliberale formålet var at bygge bro mellem videnskabelig dannelse og folkelig dannelse og de liberale kræfterne ønskede at nationalisere omsorgen til den viden, at med oplysning systematisere de borgeliges syn på åndelig opdragelse. I den *guddommelige samfundsorden* var pligten for den rige til at give almisse til de fattige. I de Liberales grundsyn (Smith, Malthus) var fattigdom udtryk for individets svaghed (Jonasen 1998 p. 11). Efter at det Nationalliberale parti blevet opløst kom resterne af de nationalliberale tanker at absorberedes ind i en mere højreorienteret liberalisme. Med tankeudvekslingen mellem de Konservative og Liberale kom hjælp til selvhjælp efter filantropisk mønster til at blive delt i to, (Jonasen 1998 p. 102), dels den konservative viden for åndelighed, at med private midler yde omsorg, dels den liberale tanke, at med dannelse systematisere omsorg ind i en statslig forsorg. Vægten lå på at få arbejderne hævet åndeligt og kundskabsmæssigt, så de bedre kunne klare sig i samfundet (Jensen 2008 p. 30).

Den socialpolitiske debat i den sidste tredjedel af 1800-tallet handlede altså ikke så meget om, hvilke sociale problemer der burde gøres noget ved – derom var forholdsvis udbredt enighed, men hvordan viden skulle håndteres. Den handlede om, med hvilke sideformål man skulle indrette ydelserne til de trængende, eller udtrykt hvilken socialisation man skulle tilstræbe via indretningen af ydelsessystemerne (Jonasen 1998 p. 101). Med hjælp af hjælp til selvhjælp kunne de Konservative og Liberale udmanøvrere andre mere solidariske filantropiske tanker (Jonasen 1998 p. 103).

Denne opdeling myndiggjorde en systematisering af den sociale bevægelsen. På denne måde kunne de Konservative og Liberale skabe betingelser i sikkerhedssystemet, der er forbundet med en såkaldt social refusionsordning og i hjælp til selvhjælp udvikledes en strategi om hvordan den solidariske tanke om omsorg skulle nedbrydes. Et gennemgående tema fra liberal og konservativ side er ønsket om at indrette ydelsessystemerne i form af *hjælp til selvhjælp*. Derved håber man på at opnå to ting: At højne arbejdernes selvansvar-lighed, ved at gøre det lettere for dem at forsikre sig, og at begrænse udgifterne på tre måder: Ved at få arbejderne til selv at øve *kontrol* imod hinandens *misbrug*, ved der-med at *begrænse antallet* af modtagere, og endelig ved at nøjes med at yde lidt til dem, der tildels kunne fortjene noget. (Jonasen 1998 p. 102). Med oprettelsen af den kompensationspolitik mellem de Konservative og Liberale, at opdele viden udvikledes fortrinsvis en systematisering af en klasse. En klasse som ifølge Stanley Cohen (1997 pp. 195) ikke havde adgang til strategiske beslutningsordninger, men fik relative privilegier, på bekostning af deres egen klasse, ved at være ansvarlig for at formidle strategiske ordninger for beslutningstagning. Efterhånden som omsorg ter sig alt bredere i den politiske debatten ændres også viden om funktionsnedsættelse karakter og med den medicinske videnskabs populisme eksploderede den eugeniske tanke, som straks begyndte at opdele ”begrebet fattige” i en række discipliner (Sørensen & Rosendal Jensen 2012).

Hvad der gentegner perioden er, at hjælp til selvhjælp blev brugt til at opdele de arbejdsduelige i forskellige grupperinger, at adskilte de arbejdsuduelige fra arbejdsproduktionen (Michailakis 2002 p. 21; Jonasen 1998 p. 101). Den politiske ideologiske uro med liberalisternes fokus på at med kundskab systematisere omsorgen og de konservatives ide om at fastholde den åndelige viden medførte, at de funktionsnedsatte blev overgivet til deres egen skæbne og i stedet blev en integreret del af forskellige hjælpeorganisationer eller endte hos fattigvæsenet. Men hvad der ikke er lige så tydeligt er at grupperinger af fysiske funktionsnedsatte danner et organisatorisk netværk, som følge af de Konservative og Liberale kompensationspolitik, at med fokus på socialt fællesskab i hjælp til

selvhjælp danner en egen viden. En hjælp til selvhjælp, at tænke ud fra intet, mellem en ideologisk viden som sigter på at opretholde samfundsorden og en utopisk viden der sigter på at skabe mennesker som kan skabe et nyt samfund. Et blik tilbage viser, at dannelsen af de første handicaporganisationer i Danmark er relateret til den samfundsmæssige opbygning af særlige institutioner for døve, blinde og vanføre. Disse institutioner bragte mennesker med bestemte funktionsnedsættelser/diagnoser sammen i et socialt fællesskab, som har kunnet danne grundlag for en mobilisering og organisering blandt de funktionsnedsatte selv (Bengtsson, Storgaard & Olsen 2008 p. 23). I København overtog pastor Hans Knudsen begrebet hjælp til selvhjælp og med enkle midler startede han et hjælpecenter for primært fysisk funktionsnedsatte. Dette var de funktionsnedsattes start, at med hjælp af filantropiske midler at selvudvikle begrebet hjælp til selvhjælp, gennem socialt fællesskab, personlige kontakter og netværk, at oprette et selvstændigt liv med etablering af boliger, workshops og skoler. Historien viser, at dannelsen af Invalideorganisationer primært tjente det formål at styrke fællesskabet mellem funktionsnedsatte og få indflydelse især på den statslige tildeling af invaliderente og at påvirke staten til at støtte invalidegruppers muligheder for at få arbejde og dermed selvforsørgelse (Bengtsson, Storgaard & Olsen 2008 p. 26). I dette tilfælde blev et samfund inden for rammerne af religiøs etos og "åndelighed" anset for at bidrage til udøvelsen af en vidensbaseret aktivitet. Bevægelsen voksede og udviklede sig gradvist, funktionsnedsatte udviklede deres egne redskaber, som også viste sig at være økonomisk levedygtige. For eksempel kunne Sahvafonden i 1903 berette om et legat på en halv million danske kroner.

Det vi ser er, at de funktionsnedsattes afhængighed af filantropiske midler viser hvad som må anses en utopisk model at tænke ud fra intet. Det er indenfor denne ramme, som studiet vil have som sit mål, at se en hjælp til selvhjælp's uafhængige forhold under afhængige former. En dualitet i hjælp til selvhjælp som er at sammenligne med Karl Mannheim's "Ideology and Utopia" (1954). I "Ideology and Utopia" ses grupperingers egen viden, at ikke være en helt fri i tanke, men en udviklet form af forhandling om grupperingers sociale status om den absolutte viden i konkurrence mellem forskellige sociale grupper om hvad der er viden (Mannheim 1954 p. 136). En vinkel som synes forklare hvorfor handicaporganisationers egenviden står tilbage for anden form for viden. Hvad Mannheim mener er, at den frit flydende tanke kun har ét bestemt mål, at undertrykke andre grupperingers tanker fra en vis viden. At den uafhængighed handicaporganisationer opviser er afhængig af en vis viden, som er i konkurrence mellem sociale grupperinger om hvad der er viden.

## **Formål.**

Historisk set ser vi en hjælp til selvhjælp med en dualitet, der sigter mod at nedbryde al solidarisk organisation og samtidigt åbne op for en organisatorisk uafhængighed. Eksempelvis forelagde Socialstyrelsen i maj 2017 en pjece, der menes styrke den enkeltes tro på sig selv og egen handlekraft, under forudsætninger af dannelse (Egen kraft: empowerment og handicap om forskellige empowerment initiativer). I Københavns kommunes hjemmeside ses en hjælp til selvhjælp i et rent dannelsesprojekt under en viden, hvor kommunens medarbejdere i samarbejde med den funktionsnedsatte udvikler mål i forhold til forskellige rehabiliteringsforløb.

Denne spændingspolitik hentyder, at en organisatorisk form for utopisk viden om åndelig social handicapkultur må stå tilbage for det som anses være en modelleret form for viden. I begyndelsen af 1970'erne var der en ændring i omsorgspolitikken for at indsamle al viden om omsorg under statslig forvaltning (Bengtsson & Kristensen Kilskou 2006 pp. 16). Denne liberale opfattelse af hjælp til selvhjælp, at systematisere dannelse og social kultur under en og samme viden kan man finde ud fra dens historiske reference. Så spørgsmålet er ikke, om hjælp til selvhjælp bidrager til at systematisere den fri tanke, men at prøve forstå om eller hvorfor en organisations *afhængighed* skulle kunne udvikles i linje med en *uafhængig selvværd*? Med dette i tankerne vil undersøgelsen forsøge at sammenligne med, hvordan handicaporganisationer ser hjælp til selvhjælp at virke efter hensigten, lignende da hvor en åndelig kultur gav udtryk for et socialt fællesskab og derved graden af de funktionsnedsattes egenudvikling af viden.

## **Problemformulering.**

Et dagligt problem hos de funktionsnedsatte er at bestemme over ens egen sygdom og dermed være i stand til at tænke frit, uden at gå gennem de forskellige diagnoser før nogen accepteres. Som eksempel: Cannabisprodukter som Kræftens Bekæmpelse mener, har positiv effekt på patienter med visse diagnoser, men er samtidigt tilbageholdende med at ryge cannabis, der anses for at være kræftfremkaldende på samme måde som cigaretrygning, og derfor bør ske under særskilt diagnosticeret kontrollerede former. Dette eksempel viser hvordan funktionsnedsatte nægtes adgang til alternative modeller med hensyn til en ekspertorienteret videnskabsfiksering. En tankegang som vi også ser hos de funktionsnedsattes organisatoriske problemstilling i opdelingen mellem svækkelsesgrupper, mellem fysiske og sensoriske svækkelser og de vanskeligheder med at



sammenlignes i et fællesskab, som Tom Shakespeare anser kun har en stor personlig interesse i medicinsk forskning (Shakespeare 2004 p. 14).

Det er med denne referenceramme at undersøgelsen vil have sin problemformulering, nemlig *at ekspertorienteret videnskabsfiksering antages at bidrage til at nedbryde alle mulige alternativer til hjælp til selvhjælp, til fortrinsret for en videnskab som allerede er etableret*. Eller som Karl Mannheim skulle formulere det: *Viden er en "free-floating intellectual" proces, en grupperings viden, med formål, at gennem viden blokere al anden form for udomstående viden* (Turner 1999 pp. 132). Hypotesen omfatter en antagelse om, at handicaporganisationer får en illusion af øget ækvivalens, men samtidigt er *afhængig* af den videnskabsmodel som med viden blokerer al anden form for viden udefra. Det overordnede spørgsmål er, om de moderne modeller med indehold af "hjælp til selvhjælp" har det frigørende potentiale i et øget uafhængigt liv, som den mener at have?

Når vi definerer *tanke* er det en form for *viden - måden at tilberede en tanke til en viden*, eller omvendt, *måden at tilberede en viden til en tanke*, enten ved at bruge en ideologi, systematisere en viden, eller tænke i frie tanker. Dette er et udtryk for grupperingers tilhørsforhold, hentet fra den egne historiske reference, at finde frem til et fællesskab. Ifølge Mannheim (1954 kap. 4) handler *tanken* om hvordan grupperingers ideologiske sammensætning former sin *viden*. En gruppes tanker og sprog opstår ikke fordi dens medlemmer ønsker at opnå en erkendelse af virkeligheden, men i det gruppen søger at løse de problemer hentet fra dens egne historiske reference. *Viden* inddeler *tanker* i klasse efter bestemt intellektuel og social baggrund, som forener grupperingers sociale tilhørsforhold i samfundet, begrænset af dets sociale stilling, med sit historiske fællesskab, fælles kultur og verdensbillede. *"Free-floating intellectual"* er en *tanke frit flydende*, direkte forbundet med sin historiske præference for en særskilt gruppe, der skal forsynes med en egen identitet. Det menes med at de sociale kvaliteters kendte form, formidler ens tankers karakteristika, ikke kun med hensyn til idéernes genesis, men også med form og indhold, samt formulering og intensitet af erfaring (Mannheim 1954 pp. 136). Ud fra Mannheim's term er grupperinger *uafhængige* i deres bevidsthed, men *afhængige* af dets strømninger, hvilket danner dets *selvværd – et afhængigt uafhængigt selvværd*. *Funktionsnedsættelse* er en konsekvens for livsførelsen, der ikke fuldt ud kompenseres for og som dermed giver barrierer i samfundet.

Denne undersøgelse er baseret på et videnssociologisk perspektiv, det vil sige med brede grundlæggende spørgsmål om omfanget og grænserne for sociale konsekvenser og de sociale og kulturelle årsager til hvordan handicaporganisationer beskæftiger sig med viden. Baseret på dette

udgangspunkt, kan følgende antagelse sondres: I tilfældet, hvor hjælp til selvhjælp anses for at være vellykket, anser handicaporganisationer at hjælp til selvhjælp virker efter hensigten. Det menes med hvad en handicaporganisation ønsker at opnå eller udføre og derfor målretter sine handlinger, efter en autonomi (en høj grad af uafhængighed) ud fra ens egen viden. Til gengæld ses den viden handicaporganisationer har adgang til, om hvad der anses at være viden, at være i konkurrence mellem sociale grupperinger. Faktum er, at når handicaporganisationens viden er bundet af en viden udefra, ses hjælp til selvhjælp at være mindre succesfuldt. På baggrund af denne antagelse formuleres spørgsmålet til mit empiriske studie som følger: *I den sammenhæng handicaporganisationer anser sig, at hjælp til selvhjælp virker efter hensigten, og i den sammenhæng handicaporganisationer anser sig, at hjælp til selvhjælp er mindre passende?*

### **Tidligere modeller om funktionsnedsættelse med henblik på viden.**

Siden 1970'erne er en handicapbevægelse blevet etableret som en politisk kraft, der har konfronteret den ortodokse opfattelse, at funktionsnedsættelse kræver medicinsk behandling. En egenforskning ifølge Barnes og Mercer (2001) først træder frem i midten af tresserne i en stigmatiserede form, en selvbevidsthed i fejlandet af, at acceptere sig selv som anderledes (Barnes og Mercer 2001 p 517), ved at spørgsmålet om "relative autonomi" mellem dominerende eller "hegemonisk" kultur og økonomi, samfund og politik blev opsamlet og omformuleret (Barnes og Mercer 2001 p. 516). Men hvad studiet viser er en egenviden om funktionsnedsættelse, der går længere tilbage i tiden, hvilket tilsyneladende er blevet undermineret af medicinsk forskning. Ifølge Karl Mannheim (1954) handler det om, hvordan den ideologiske sammensætning af grupperinger danner viden. Det betyder at en egenforskning om funktionsnedsættelse er havnet i baggrunden af en i forvejen etableret viden om funktionsnedsættelse. Det er først når egenforskning i midten af tresserne er opdelt efter en vis intellektuel og social baggrund, ifølge Barnes og Mercer (2001), at se sig selv stigmatiseret, som en egenforskning har kunnet fremvises.

Om vi følger Karl Mannheims (1954) tanke om utopisk viden, at ud fra en ideologisk situation tænke ud fra intet, mellem ideologisk viden, som sigter på at opretholde samfundsordenen og utopisk viden, der sigter på at skabe mennesker som kan skabe et nyt samfund, ses den filantropiske tanke at have en kobling til pædagogisk utopisk forskning i, at tænke i social kultur. Materialet om pædagogisk utopi er sparsomt og henviser til Pædagogisk Filosofisk Forenings årsmøde i København 2014, til hvordan der kan arbejdes med pædagogisk utopi i skoler. Pædagogisk utopi er, at fremkalde processer i modtagerens bevidsthed, en henvisning til Peter Weiss bog, "Modstandens

æstetik” (Weiss 1987), til konceptkunsten, at ikke producere færdige løsninger, men ideer, som modtageren selv kan arbejde videre med. Pædagogisk utopi vender sig til Mannheim’s teori med en modelform der er kritisk mod de pædagogiske grundproblemer, hvilke fremstår ubestemte og indholdstomme – som netop frihed, myndighed, selvbestemmelse, lykke, et godt liv og et retfærdigt, rummeligt samfund. Men ligesom med den egenforskning om funktionsnedsattes stigmatisering i midten af tresserne, handler pædagogisk utopi om at den fri tanke guides og ledes indenfor konceptkunstens bestemte ramme.

Kritikerne hentyder til at Mannheim’s tanke kun føres i et teoretisk *circulus vitiosus*, at gyldigheden af hans tanke ligefrem kasserer hans egne påstande. Den mest udbredte kritik af Mannheim’s videnskabsbegreb er, at den begår den "genetiske fejl", så at det ikke lykkedes at adskille den logiske vurdering af en tro fra en konto af dens oprindelse (Nelson 1995 pp. 27). Tanker som den sociologiske videnskab diskuterer i at finde videns absolutte nulpunkt. Udgangspunktet med Mannheim’s fejl er efter min mening hvorledes utopisk den utopiske model er uden styring og reference, som går ud på hvordan den solidariske tanke udvikles, eller hvordan den utopiske tanke er fri fra sin historiske reference. Så at sige al viden indeholder konceptuelle rammer for en viden med foruddefinerede regler og standarder for, hvordan modtageren opfatter viden. Ifølge Mannheim er viden kun en restaurering af ens egen validitets gyldighed, som altid kan spores tilbage til et bestemt intellektuel og social baggrund (Mannheim 1954 kap. 4). Ud fra denne "genetiske fejl" ses en "utopisk" viden hos handicaporganisationer (at med åndelig kultur), som de første brugerrepræsentanter, at bidrage til at påvirke lovgivningen (og kompromitteret validitetens gyldighed,) gennem deltagelse i lovforberedende udvalg og den betydning for udviklingen af socialpolitisk udvikling (Bengtsson & Kristensen 2006 p. 16). Det tyder på at handicaporganisationers syn på omsorg har truet dannelsen af de intellektuelles synspunkter. Selvom de intellektuelle følge en anden vej hævder Den sociale model at forskning om funktionsnedsættelse primært er fokuseret på en medicinsk viden.

Når man sammenligner forskning relaterede gennem viden med udgangspunkt i selvhjælp, ses en tendens hos de funktionsnedsatte til en organiseret bevægelse, der både er åndelig (vedr. menneskets sjæleliv og bevidsthed i et socialt fællesskab), og politisk aktiv og som parallelt med arbejderbevægelsen og kvindebevægelsen oprettede et organisatorisk liv (Bengtsson Storgaard & Olsen 2008 p. 21). Modeller om funktionsnedsættelse ses at have hentet materiale fra disse bevægelser, som er mere tydeligere i arbejdet med marxistisk tanke og indflydelse i traditioner i arbejdskraftbevægelsens udviklinger af forskellige handicapmodeller (Shakespeare 2004 p. 9). Den

første tendens til handicapbevægelse ses i den filantropiske virksomhed i slutningen af 1700-tallet og den første handicaporganisation er at finde allerede i 1807, hvor staten etablerer et institut for døvstumme. Det følgende år blev der etableret flere organisationer for funktionsnedsættelse, private institutioner, der anvendte filantropiske midler og statsstøtte. I nogle tilfælde er det en kendsgerning, at materialet ofte har et link til diagnostikundersøgelsen, som går væk fra organisationsbevægelsen. Eksemplet med De Kellerske Anstalter's viden (Kirkebæk 2004 pp. 147) beviser de vanskeligheder handicaporganisationer har med at oprette egen viden. Fortællingen om De Kellerske Anstalter har sit udspring i, at den indførte skolepligt skulle finde en talemåde til døvstumme, idet denne viden efterhånden gik tabt og i stedet udvikles en viden med ekspertise på diagnoser om funktionsnedsættelse. Således vendte ideen, at studere funktionsnedsættelse, at finde frem til et hjælpemiddel til døvstumme til at blive en viden om socialt svage med diagnoser. Det er også denne videntråd som antages ligge til grund for den største problematik inden funktionsnedsættelse. En videntråd som Mannheim i "Sociology of knowledge" (1954 kap. 5) henviser til hvordan grupperingers ideologiske sammensætning formidler og klasseinddeler grupperinger efter viden.

Historisk set ses funktionsnedsættelse at have sin signifikans til abnormitet (Barnes & Mercer 2001 p. 517). Med reference til Lombroso's videnskab og den eugeniske viden, ses tidligere forskning om funktionsnedsættelse primært at være et resultat af dårlige vaner og at kriminelt udseende er forbundet med funktionsnedsættelse eller omvendt. Et udgangspunkt om funktionsnedsættelse fra en og samme viden. En forskningsmetode hvor der i begyndelsen af 50'erne først blev stillet spørgsmålstejn ved når familiemedlemmer til diagnosticerede funktionsnedsatte og pædagogiske fagfolk tegnede spørgsmål ved denne type af videnskabelig holdning (Bengtsson & Kristensen 2006 pp. 22). En kritik som dog senere viste sig at have en modsat effekt og i stedet for en statistisk mindskning medførte en statistisk stigning af antallet åndssvage på anstalter (Bengtsson & Kristensen 2006 p. 12).

Idet de funktionsnedsatte brød sig ud fra den abnormes traditionelle viden og udviklede en egen organisatorisk tanke om kampen for lighed, har denne egenforskning om funktionsnedsættelse senere fået kritik af deres egne led, at kun fokusere på materielle ting og miste de funktionsnedsattes åndelige viden. Den sociale model er et eksempel på, at der ikke er en forbindelse mellem krop og funktionsnedsættelse, hvilket de også fået kritik for (Shakespeare 2004). Ifølge Den sociale model er det samfundets manglende vilje til at tage hensyn til de fysiske

skader, som gør folk med nedsat funktion til at blive en undertrykt minoritet (Danemark 2005 p. 60).

Den sociale model for funktionsnedsættelse er et forsøg med strukturelle ændringer i samfundet og er i modstrid med teorierne om medicinsk og psykologisk korrektion af enkeltpersoner (Shakespeare 2004 p. 11). Ifølge Shakespeare (2004) har udviklingen af Den sociale model indenfor handicapforskningen ledt til konceptuelle antagelser, hvor dens fokus på den medicinske model er endt i en blindgyde, der hermed peger på behovet for at udvikle handicapforskning i en retning, der kan rumme kompleksitet snarere end stereotyper. Den feministiske gren med modeller om funktionsnedsatte, Jenny Morris (1991), Liz Crow (1996) og Sally Fransk (1993) argumenterer for, at den sociale model udelukker mange dimensioner af personlig erfaring, især spørgsmål vedrørende forringelse og identitet (Shakespeare 2004 p. 13). Mike Oliver og andre indrømmer også, at overordnet funktionsnedsatte ligestillingsudøvere måske er gået for langt, når de anvender en rå og deterministisk version af at Den sociale model i sin modstrid kun går i retning mod konceptuelle antagelser. Engagementet med at fjerne barrierer og skabe en modsætning til medicinsk teori har medført en mere konventionel politik om at de funktionsnedsatte udgør en minoritetsgruppe, udviklet en stærk autoritær rolle og en mere økonomisk "klasse" orienteret politik (Shakespeare 2004 p. 12).

I "Social models of disability and other life strategies" (2004) skriver Tom Shakespeare bl.a., at den sociale model for funktionsnedsættelse har sin styrke og svaghed. Den sociale model har været glimrende værktøj til mobilisering af forandringer i funktionsnedsættelse og fungerer godt for forhøjet bevidsthed, ved at omdefinere handicapproblemet og flytte problemet med funktionsnedsættelse fra det selv, til det diskriminerende samfund, og i stedet for at føle skam, selvmødelidende og frustration, legitimt kunne føle vrede og solidaritet på lige vilkår med andre (Shakespeare 2004 p. 11). Et andet afgørende spørgsmål om funktionsnedsættelse er, om forskning er i hænderne på de funktionsnedsatte selve eller ikke-funktionsnedsatte allierede og fagfolk. Den sociale models betydning er, at det var et handicap-ledet initiativ, i modsætning til de stort set ikke-funktionsnedsatte fagfolk, akademikere og velgørende organisationer, der havde hidtil domineret handicap feltet. Den britiske handicapbevægelse har været kendetegnet ved en intens mistænksomhed for motiverne af ikke-handicappede, som ønsker at arbejde inden for handicapområdet. Dette stammer fra tidligere erfaringer fra være nedladende, talt for og taget over (Shakespeare 2004 p. 11). Men Den sociale model har også vist sig være domineret af mennesker med fysiske og sensoriske svækkelser og haft vanskeligheder med at inkludere andre grupper

funktionsnedsatte, for eksempel mennesker med psykiske sundhedsspørgsmål, eller personer med intellektuelle vanskeligheder (Shakespeare 2004 p. 13). Det er måske den største brist i Den sociale model, at se bort fra mennesker mærket med psykisk sygdom, læringsvanskeligheder eller demens, som har en underliggende kognitiv eller psykologisk dysfunktion. Ifølge Shakespeare anses de at være dobbelt handicappede af samfundet og gøre forskelle mellem forskellige svækkelsesgrupper endnu mere kompleks (Shakespeare 2004 pp.13).

Det er karakteristisk for Den sociale model imidlertid, at den viser mere eller mindre, hvordan handicapforskning har begrænset sig ved at opfatte sig som en modstrid til medicinsk videnskab og dermed reducerer muligheden for at finde frem til sin egen potentielle viden. Den sociale model brister også i den mangfoldighed af identiteter funktionsnedsættelse udgøre. I et forsøg til at få løst det problem vender sig Shakespeare (2004 p. 16) til en type af social model som henter ideer fra feministisk forskning i at tage frem personliggjort værdiforringelse, som et socialt problem og ikke et resultat af undertrykkelse. Disse problemer fastholder de funktionsnedsatte mere i en konceptuel skabt viden. Den mangel i Den sociale model at ikke tage hensyn til den mangfoldighed af identiteter kan føles til den kobling af medicinsk viden, som ser mangfoldighed i diagnoser. Men måske er Den sociale models største mangel at følge en vidensbaseret aktivitet i stedet for at bruge egne sæt værktøjer for funktionsnedsættelse, i sin progressive udvikling af handicapbevægelsen.

I modsætning til Den sociale model tester modellen Empowerment ideologiske værdier for at understrege en pædagogisk indflydelse på vigtigheden i at mobilisere de funktionsnedsattes kollektive og politiske resurser. Empowerment har hentet sin inspiration fra borgerrettighedsbevægelsen og feministbevægelsen og fører dette over på marginaliserede grupper i samfundet. På dansk anvendes ofte begrebet selvhjælp eller mestring, når vi taler om Empowerment. Der kan lidt forenklet skelnes mellem, hvor Empowerment kun handler om individers evne til at kunne forfølge deres egne mål og hvor der ikke stilles spørgsmål med samfundets ulighedsskabende struktur og en samfundskritisk solidarisk variant, der har fokus på kollektiv bevidstgørelse, en aktiv handling i forhold til ændring af livsbetingelser for underprivilegerede grupper. Empowerment tolker den utilfredshed, at social omsorg underminerer individets evne til at klare sig selv og låser de ressourcetsvage ind i en vanedannende kultur (Danermark 2005 p. 61). Ifølge Empowerment har individuel og kollektiv myndiggørelse en vis indflydelse, herunder især understøttet af professionelle, der hjælper marginaliserede, at definere behov og løsningsstrategier (Brodtkorb & Rugkasa 2009 p. 116). Dette finder Mannheim's teori kun myndiggør en social konstruktion af grupperingers viden. Koblingen til Mannheim's teori er at

gennemslagskraften i Empowerment understøttes af sociale gruppers intellektuelle niveau ved at der inden for denne ramme af Empowerment kommunikeres en konstrueret viden ud fra de intellektuelles historiske præference. Denne reference af intellektuel niveau viden ses tidligere de Konservative og Liberale at blive brugt i hjælp til selvhjælp til at hæve individuel åndelighed kundskabsmæssigt (Jensen 2008 p. 30). Empowerment har lidt af den samme virkning. Selvværd skal konsolideres af eksperter i graden af selvbestemmelse og kan sammenlignes med den hjælp til selvhjælp, som havde til formål at afsocialisere individet eller idéen. Empowerment har også problem med hvordan magt skal konstitueres i en omgivelse, at dele magt nedefra. Et spørgsmål Empowerment ikke tager højde for er at hvordan en ekspertviden kan være hævet over for det åndelige og hvordan disse konsoliderer viden? Eksempelvis panoptisk viden, at usynliggøre magten (Foucault 1987).

Empowerment menes at ha vokset frem ved spørgemålet om magt, om magtløshed hos visse marginaliserede grupper. En marxistisk analyse anses at kunne hjælpe til at forstå produktion og reproduktion af magtesløshed og derved få socialiseret sociale forhold ind den marxistiske materialistiske tanke med argumentet om, at Karl Marx definerede kapital og arbejdskraft ikke som ting, men som forhold (Shakespeare 2004 p. 9). Tanken er at med Empowerment som model returnere arbejdsværdierne, der blev taget fra arbejderne, tilbage til arbejdsklassen (Cohen 1997 pp. 195). Empowerment udgøres dog af det fundamentale problem, at funktionsnedsættelse er hvad samfundet gør dem til, hvilket Den sociale model er kritisk til, at have de funktionsnedsatte selv i fokus og ikke fokus på dens omgivelse.

De mangler Den sociale model udviser i personlighed og identitet er Empowerment eksemplet på at forsøge vise frem disse identitetsbegreb og derved læner modellen sig tæt op ad den åndelige tanke i hjælp til selvhjælp, men i stedet for fokus på social kultur er fokus lagt på rehabilitering. Empowerment bruges i dag ofte i forhold til individer og grupper af individer i særlige afmagtspositioner, så at den stærke afgiver magt til den svage, men begrebet svigter ved at fokus lægges på den funktionsnedsatte selv, som lige beskrevet i et afhængigt uafhængigt selvværd og ved at pædagogisk bruge redskaber i modstrid, på lignende måde som Den sociale model, at skille sig ud fra en ekspertviden. Bestræbelserne efter at opnå socialt fællesskab med Empowerment, i forholdet mellem funktionsnedsatte og intellektuelle, viser mere en gengivelse af formelle gyldige svar, svarende til dem Mannheim beskriver "free-floating intellectual". En henvisning til at de forskellige rehabiliteringsforløb i sin tankeviden intet andet er end en eufori af Foucault's videnskabelige viden.

## **Teoretisk perspektiv på viden.**

Mannheim's ide om videnskabelig utopi har et nært forhold til den positivistiske opfattelse af vor videns begyndelse. Det komplekse ved utopier er hvordan mennesker forandres uden at stille spørgsmålstejn ved om hvordan viden opstod? I bogen "The elementary forms of religious life" (1995) udviklede Emil Durkheim en teori om videns fødsel. Ifølge Durkheim er religion et af de "sociale fakta", der eksisterer før, under og efter hvert menneskes liv, og er med til at præge individet og dets holdninger og adfærd. Det religiøse system med dets forestillinger og ritualer er "kollektive repræsentationer", som er med til at holde samfundet og dermed fællesskabet sammen. Religion er således en nødvendighed for et samfunds opretholdelse. Religionens forestillinger knytter individet til samfundet, og gennem ritualerne forstærkes og bekræftes dette tilhørsforhold. Durkheim's teori blev udviklet i en form, som Mannheim ville beskrive, den gang da den politiske og sociale teori lå i en teologisk ramme, og de intellektuelle var sammensat af kirken og staten. En intellektuel ramme som gennem et religiøst etos knyttes den logiske tanken sammen til en samlet social faktor. Det er den slags grupperinger, som efter Mannheim mening, udgør viden i den mentale ideologi, formidlet af kirken og fyrsten, som alle var magtfulde og kun var ansvarlige alene for Gud (Mannheim 1954 p. xvi). Ifølge Mannheim modsættes demokratisk viden, af stærke aristokratiske idealer for en karismatisk kultur, hvor igennem viden transformeres af en illusion eller omdannes, snarere end uddannes (Turner 1999 p. 140). Det Mannheim beskriver er ikke et kristeligt budskab, men en åndelig viden formuleret af grupperingers status, som grunder sine argument ud fra sin tidligere historiske erfaringer. Mannheim har ét punkt i sin teori om, at der er én bestemt form for åndelig viden, der ikke kan eller bliver stillet spørgsmålstejn ved. Det er denne form for åndelig viden, som Foucault senere former til en videnskab om et panoptisk tilstand, at gøre magten helt (Foucault 1987).

Med "Orden og tingene" (1999) redegør Michael Foucault for hvordan et enigt vidensgrundlag som med oplysningstiden fagligt opdeler viden og den indre delen af kroppen ikke længere kun er en kirkelig affære, men danner grundlaget for en humanvidenskabelig viden. Det vil sige omsorg i form af hjælp til selvhjælp er ikke længere implicit til den ydre delen af kroppen, men også kan kobles til den indre delen af kroppen, som en form for viden, så som den beskrives i Foucault's "Galskabens historie" (2006) eller i "Övervakning och straff" (1987). Efter denne kontekst handler hjælp til selvhjælp om at få den juridiske ret til den indre delen af kroppen, at med en politisk ideologisk ide fastholde sine egne interessen i en slags legitim videnskab. Det Mannheim beskriver er en gruppe "free-floating intellectual" som spiller en afgørende politisk ideologisk rolle i



etableringsprocessen før viden og denne viden er ikke en form for sandhed, men en beskrivelse af at det ideologiske syn viden bør have for at opnå grupperes intellektuelle niveau (Turner 1999).

I "Spirit and system: media, intellectuals, and the dialectic in modern German culture" (2005) giver Dominic Boyer en tolkning af viden mellem "system" og "ånd" (Geist), som det centrale motiv i en dualistisk stil med tænkning. "System" er et kompleks af obligatoriske barrierer - mekanisk eller organisk strengt bestilt til instrumentelt formål, mens "ånd" repræsenterer menneskelig kreativitet. Viden understreger en kulturel spænding mellem en indre "ånd" og et eksternt "system" af det sociale liv, som modelleret ind en ubevidsthed på den intellektuelles egen viden. Det ansporer deres svingninger mellem fremmedgørelse og utopianisme i fortolkninger af nation og modernitet. Det Boyer mener er, at ekspertviden opdeler vores egen krop i to dele, den ene del er "ånd", fra hvilken vi henter vores egne erfaringer og den anden del af kroppen er tegnet for ekspertviden, et "system" for professionalisme og dets jurisdiktion af ekspertise der kun søger efter objekter. Det Boyer refererer til er den Østtyske journalistik, som efter genforeningen af Tyskland bliver underlagt Vesttysk presse. Selvom deres faglige viden var langt højere, var de ikke af interesse for Vesttysk presse. Faktisk var det tilfældet, at mange Østtyske journalister var meget bedre kendt med formelle stilistiske og grammatiske regler end deres vestlige kolleger. Men den Østtyske journalistiske viden adskilte sig, fra systemet af Vesttysk journalistisk viden og ansås derfor som en hindring for, hvad deres kolleger mener er journalistisk viden. En situation som antages at fungere på andre områder, som eksempelvis viden om funktionsnedsættelse, at sondres ind i en intellektuel sfære af viden. Et "system" for professionalisme og dets jurisdiktion af ekspertise der kun søger efter objekter. Det Boyer præciserer er ikke kun betingelserne for dualitet, men også i hvad han finder "enten" eller for at være et begrænsende tilfælde af, hvad han betegner som en "dialektisk" tilstand, som kan variere mellem en "negativt" formateret visning af en eller den anden pol og en "positiv" bekræftelse af forskellige mulige afstemninger mellem dem.

Med Boyer's referenceramme er hjælp til selvhjælp ikke, at være selvhjælpende, uden en opsætning af "System", et kompleks af obligatoriske barrierer - mekanisk eller organisk strengt bestilt til instrumentelt formål, underkastet af en ideologisk viden, der sigter på at opretholde en orden af ekspertise, som tilbageholder al anden viden. En viden som henviser tilbage til den tankeaffære mellem de Konservative og Nationalliberale, som opdelte hjælp til selvhjælp i et instrumentelt "system" på bekostning af en "åndelig" viden. En opsætning "System" som afbrød den utopiske forestillingen om hjælp til selvhjælp og dennes tendens at skabe mennesker som kunde skabe et nyt

samfund. Spørgsmålet er om handicaporganisationer går ind for en ideologisk viden, der sigter på at oprette denne orden af "system"?

## Udvalg.

Ved at anvende sig af den genetiske metode sættes kulturproduktionens baggrund i centrum og muliggør en efterforskning af de omstændigheder, der fremhæver at "hjælp til selvhjælp" har fået den form og natur, den har modtaget (Algulin 1986 p. 37). Ved hjælp af den genetiske metode for sociologiske tilgange handler undersøgelsen om kulturel produktion. Om et produkt, der kommer ud fra sociale, kulturelle, intellektuelle og individuelle forhold, der belyser dens historiske virke (Algulin 1986 p. 38). Med hjælp fra en empiriske undersøgelse indarbejdes hjælp til selvhjælp i en referenceramme der kendetegner handicaporganisationers sociale og politiske betydning. Hvad historien hentyder til ifølge studiet er, at funktionsnedsættelse i hjælp til selvhjælp kan beskrives ud fra to akser, dels den filantropiske viden og dels fra en kundskabsmæssig viden. Udviklingen som organisationstanke er i begyndelsen rettet mod fysisk funktionsnedsættelse, fordi kravene til den fysiske styrke i arbejdet betød, at de fysisk funktionsnedsatte var i marginaliseret position (Bengtsson, Storgaard Bonfils & Olsen 2003 p. 16). På baggrund af denne organisationsenhed arbejdede de første handicaporganisationer med målet at opnå socialt fællesskab og overgangen til egenorganisation førte i 1934 til dannelsen af De Samvirkende Invalideorganisationer forkortet DSI, som senere bliver til Danske handicaporganisationer forkortet DH.

Bag oprettelsen af DSI stod de fire handicaporganisationer: Døvstummeforeningen (1866), Dansk Blindesamfund (1911), Foreningen Tunghøres Vel (1912) og Landsforeningen for Vanføre og Lemlæstede (1925). Dannelsen af de første handicaporganisationer var personlige, baseret på sociale fællesskaber og netværk, som et kritisk modtræk til de velgørende foreninger for funktionsnedsatte, som lagde vægt på, at det er de *invalide* (funktionsnedsatte) selv, der repræsenterer sagen og for herigennem at stå stærkere i den udadrettede, interessepolitiske kamp i forhold til det demokratiske, politiske system. Initiativet kom fra Landsforeningen for Vanføre og Lemlæstede, som i årene op til 1934 havde haft et samarbejde med Dansk Blindesamfund, og som ønskede at udvikle det til en fælles organisation for invalide. I begyndelsen udtrykte Døvegruppen en vis modvilje mod at tilslutte sig en fælles organisation, fordi de ikke ønskede at blive kaldt *invalide* og dermed sat i bås. Invalidebetegnelsen var knyttet til invalideforsikringen og den statslige tildeling af invaliderenten. Derfor valgte døveforeningen at indgå i den fælles invalideorganisation,

fordi foreningen herved opnåede adgang til den politiske arena (Bengtsson, Storgaard & Olsen 2008 p. 24).

Efter at de fysiske handicaporganisationer fået fodfæste begyndte der at opstå diagnoseorganisationer for funktionsnedsættelse, der hævder at være efterkommere af den filantropiske organisationstanke( Bengtsson, Storgaard & Olsen 2008 pp. 26). I 1950'erne voksede kritik af funktionsnedsattes livsvilkår på særforborgens institutioner. Kritikken handlede om, at der alene blev fokuseret på den pågældende persons diagnose og ikke på individet selv som blev sat i bås, som grundlag for omsorgen (Bank-Mikkelsen, 1977). Med kommunalreformen i 1970 og bistandsloven i 1976 fik kommunerne hovedansvaret for en række velfærdsordninger. Med denne forandring åbnes der for de nye handicap- og sygdomsbekæmpende foreninger og Danske handicaporganisationer tilpassede sig de styringsmæssige forhold og kunne herigennem fastholde sin position som interessepolitisk repræsentant – nu for en samlet handicapbevægelse (Bengtsson, Storgaard & Olsen 2008 pp. 27).

Det samlede billede af udvalget udgøres af DH's 34 medlemsorganisationer, fysiske som psykiske funktionsnedsatte, og DH har tilsammen over 330.000 medlemmer. DH arbejder ikke for at forene forskellige organisationers interesser i én, men er baseret på FN's handicapkonvention for det fuldt inklusive samfund, - ligestilling for personer med funktionsnedsættelse. For at opnå medlemskab af DH skal en handicapforening have eksisteret i over fem år og have mere end 500 medlemmer. Det sker med henvisning til to kriterier for optagelse, nemlig et 'totalitetskriterium', som betyder, at en organisation skal tage hånd om *alle* de forhold, der berører den pågældende handicapgruppe, hvorved de aktivitetsorienterede foreninger udgrænses, og et 'varighedskriterium', som henviser til, at funktionsnedsættelsen/tilstanden hos de organiserede medlemmer skal være varig, hvorved en række sygdomsbekæmpende foreninger udgrænses (Bengtsson, Storgaard & Olsen 2008 p. 30). Så på den ene side forsøger en lovgivningsmyndighed at åbne op for handicaporganisationen, og på den anden side forsøger en handicaporganisation at begrænse den.

Materialet i undersøgelsen er begrænset til 4 handicaporganisationer og indsamling af data sker under efteråret i 2017. Det er således deres udtalelser og tolkning af disse, der ligger til grund for resultaterne og tolkningen af undersøgelsen. Populationen er ikke tilfældigt rafflet, men valgt i henhold til den handicapdimension, der anses for at være repræsentativ. Udvalget kom derved at omfatte Dansk Handicapforbund, der organisatorisk udgøres af medlemmer med fysiske funktionsnedsættelser, Muskelsvindfonden, repræsenteres af medlemmer med fysiske

funktionsnedsættelser, samt deres pårørende. Landsforeningen for Evnesvages Vel repræsenterer medlemmer med psykiske funktionsnedsættelser og deres pårørende. Spastikerforeningen spænder meget bredt, hvorved medlemmerne både kan have fysiske og psykiske funktionsnedsættelser, samt deres pårørende. I modsætning til diagnoseforeninger, som udspringer fra en diagnostisk viden og mere fokuserer på en helbredstilstand, har DHF's medlemmer ikke en direkte fokus på diagnose og er en blanding med flere diagnoser, eksempelvis muskelsvindel og spastisk lammelse i et.

Der findes forskellige måder at dele funktionsnedsættelse på, men undersøgelsen har ikke valgt at opdele funktionsnedsættelse i forskellige former for funktionsnedsættelse, alder og køn, og diagnoser lige så. Til undersøgelsen er det heller ikke relevant at opdele funktionsnedsatte i forskellige kategorier, da det er selve organisationsprincippet som undersøgningen drejer sig om. Det er noget af undersøgelsens ide at undgå at opdele funktionsnedsatte i forskellige kategorier. Der er en risiko for, at opdeling vil mere kategorisere undersøgelsen end at forsøge at undersøge forståelsen for viden. Det kan ses i medicinsk forskningen, hvilket en opdeling personificerer individet i forskellige diagnoser (Foucault 2003). For eksempel har Muskelsvindfonden til sammenligning med diagnoser 2.600 medlemmer opdelt i 150 diagnoser. Disse diagnoser er yderligere sat ind i undergrupper og hoveddiagnoser og medlemmer med flere enkeltvise diagnoser. I nogle organisationer er funktionsnedsættelse ikke et krav om at blive medlem. Så for at ikke sondres ind i forskellige ekspertvidenskabelige opdelinger har studiet valgt at se på udvalget - en organisation med fokus på funktionsnedsættelse.

### **Metode, data og etik.**

Den første tanke med studiet var at bruge en *semi-struktureret interviewmodel* som er åbent for dennes karakter, og der anvendes intet standardiseret spørgeskema, men interviewereren har forberedt sig med en interviewguide, som hjælper med at fokusere interviewet om det aktuelle emne, uden at begrænse det til et bestemt format. Men med denne metode gik det hurtigt op for en, at de interviewede ønskede en mere struktureret interviewmetode. Der blev hurtigt rejst fem spørgsmål. Interviewet havde en tidsramme på ca. 45 minutter og spørgeskemaet blev på forhånd sendt til den pågældende person. Spastikerforeningen og Landsforeningen for Evnesvages Vel ønskede at svare på spørgemålet via e-mail. Dansk handicapforbund og Muskelsvindfonden svarede på spørgsmålet via interview. Ved siden af indhentes materiale også hos de respektive organisationers hjemmesider. Både mail og interviews kodedes efter det samme princip og der blev i alt stillet 5 spørgsmål. Hvem er organisationens målgruppe? Hvad er organisationens overordnede mål? Hvad

er organisationens overordnede mål med hjælp til selvhjælp? De to sidste spørgsmål vedrører i hvilket omfang brugen af hjælp til selvhjælp virker og ikke virker. *I hvilken sammenhæng anser i som organisation, at hjælp til selvhjælp virker efter hensigten?* Og til sidst. *I hvilken sammenhæng mener i som organisation at hjælp til selvhjælp er mindre passende?* Spørgeskemaet refererer til det faktum, at med hjælp af hjælp til selvhjælp prøve at styrke graden af grupperingers intellektuelle indflydelse. De stillede spørgsmål anvendtes til at belyse hvordan handicaporganisationer fortolker og finde ud af hvordan hjælp til selvhjælp kan betragtes at være et resultat af politisk indflydelse eller om hjælp til selvhjælp er medvirkende til at begrænse organisationernes viden.

Der er den teoretiske mulighed for at filtrere forskelle mellem psykiske og fysiske funktionsnedsættelse i arbejdet på det organisatoriske niveau. I organisationer for fysisk funktionsnedsættelse er der primært fokus på fysiske hjælpemidler og anvendelser i organisationer for psykisk funktionsnedsættelse er der mere fokus på psykologiske hjælpemidler. Den fysiske gruppe af funktionsnedsættelse ser ud til at have en indstilling; at give os et værktøj, vi vil klare os selv. I gruppen psykiske funktionsnedsættelse er denne holdning mere passiv. Yderligere forskelle er at de fysiske funktionsnedsattes organisationers bestyrelse besættes af de funktionsnedsatte selv. Mens i organisationer med psykiske funktionsnedsættelse er funktionsnedsættelse ikke noget krav. Forskelle kan også ses i den politiske dagsorden, at dannelsen af de forskellige organisationer ser ud til hænge sammen med de forskellige tidspunkter af lovgivningen inden for handicapområdet, som har understøttet og påvirket organisationens udvikling, hvilket forskere tolker som interne spændinger (Bengtsson, Storgaard & Olsen 2008 p. 29). Eksempel på ydre spændinger kom Dansk Handicapforbund ind i en periode, hvor en anerkendelse af at have funktionsnedsættelse var på toppen af dagsordenen. Landsforeningen for Evnesvages vel og Spastikerforeningen's dannelse kom til i en tid, når der skulle gøres op med efterkrigstidens syn på funktionsnedsættelse og på ekspansionen af medicinsk videnskab, at med oplysning tilføje en ny viden på området. Muskelsvindfonden kom frem i løbet af den periode, hvor nyere tids borgerrettighedsbevægelsen træder frem som protestbevægelse. Landsforeningen for Evnesvages Vel, Spastikerforeningen og Muskelsvindfonden klassificeres som diagnostiske foreninger afledt af faglig viden.

Formålet med at indsamle data er, som tidligere beskrevet, at interviewe de forskellige organisationer, støttet af tidligere forskning og den teoretiske ramme, at få identificeret "hjælp til selvhjælp" ud fra et handicaporganisatorisk perspektiv. I gruppen Landsforeningen for Evnesvages vel var der problemer med interview, da flere fra bestyrelsen ønskede at deltage. I stedet svarede per e-mail skriftligt på spørgsmålene. Efterfølgende blev der formidlet en korrespondance og en

opfølgning gennem observation af forelæsninger, som efterfølgende førte en diskussion af fremlagde foredrag. Da Landsforeningen for Evnesvages vel og Spastikerforeningen besvarede spørgeskemaet på Mail savner disse organisationer interviewets udsvingninger. Sammenlignet med Dansk handicapforbund og Muskelsvindfonden som benyttede sig af interviewets åbne mulighed.

Spørgsmålene blev formuleret med hjælp af Karl Mannheim's teoretiske tanke "free-floating intelligentsia", at analysere målgruppens grad af egenudvikling af hjælp til selvhjælp. Selv om interviewguiden har været af åben karakter og kun få spørgsmål er blevet stillet, har de stillede spørgsmål været baseret på den genetiske metode, at ud fra omstændighederne få sat kulturproduktionens baggrund i centrum, at ud fra dette perspektiv tolke data (Algulin 1986). Og derved få et sammenhæng empiri og teori. Med denne form for analyse af hjælp til selvhjælp oplevedes det at hjælp til selvhjælp er havnet i glemmebogen og organisationerne ønskede at give et generelt billede af hvad der anses at være hjælp til selvhjælp. Før interviewet blev der afholdt en introduktion af, hvordan hele interviewet er konstrueret. Interviewene varede omkring 45 minutter og alle interviews blev optaget på bånd og derefter transskriberet. Hertil kom, at prøve få svarer ind i et så bredt et spektrum som muligt, at bagefter kunne tolke dets data og få de nøgleord med som studiet evner at undersøge. Inklusive den information som fra begyndelsen ikke formodedes at være relevant, men på senere tidspunkt alligevel vist sig indeholde vigtig information. Interviews og mails indeholder forskellige typer af data, der først skal kodes for at kunne sammenlignes. I en vis grad indsnæver det interviewets svar med den ulempe, at mail med sine præcise svar begrænser interviewets bredde, når disse data skal sammenlignes. En anden ulempe er at uanset neutralitet udgør interviewer en indflydelse, hvilket der findes en bevidsthed om at forhindre.

I anmodningen om målgruppers deltagelse i studiet er deltagerne blevet informeret om emnet, og det er blevet afklaret, at deres interviews skal bruges i en bachelorafhandling, der skal udgives på Lunds Universitet. Målgruppen blev informeret om, at undersøgelsen senere kan bruges til deres eget formål. Inden indsamlingen af data blev indledt, blev deltagerne informeret om muligheden for at afbryde deres deltagelse samt muligheden for at udsætte eller korrigere deres udsagn. Alle har givet deres fulde organisatoriske samtykke til at deltage i undersøgelsen, forudsat at individuel anonymitet respekteres. Hvad angår etik, omfatter det teoretiske materiale af tidligere udgivet materiale, som tidligere været etisk testet. Materialet må derfor anses for at være juridisk bæredygtigt af denne grund. Ansvar for tidligere etisk testet materiale er ikke under forfatterens ansvar. Det kan certificeres, at tidligere forskningsmateriale anvendes til ære og ikke for at foragte

forfatterne. Undersøgelsens emne er ikke at være socialt destruktivt, men at udvikle en anden vinkel for hjælp til selvhjælp.

### **Fremvisning af interview og mails, en analyse af organisationernes videnssyn på hjælp til selvhjælp.**

Landsforeningen af Vanføre og Lemlæstede stiftedes 1925 på baggrund af Pastor Hans Knudsens arbejde med Samfundet for Vanføre 1872 og senere forstanderinde Johanne Petersen, som i 1893 oprettede Hjemmet for Vanføre. I 1948 blev foreningens navn forenklet til Landsforeningen af Vanføre, og i 1988 ændredes navnet til Dansk Handicap Forbund, forkortet DHF. DHF er en statsejet landsdækkende organisation og målgruppen er mennesker som har en eller anden form for bevægelsehandicap. Forbundet har i dag 8.300 medlemmer, som spender vidt fra til at være fuldstændigt plejekrævende, til at være helt selvhjælpende.

Interview med DHF fandt sted i DH's bygning for de samlede handicaporganisationer. Et hus hvor den overordnede handicapvision formuleres, at samle alle medlemsorganisationer under ét og samme tag og dermed skabe et hus som kan sikre rammerne for et fælles politiske og værdimæssigt afsæt. Interview med DHF og deres svar på spørgeskemaet repræsenteres af deres afdelingschef. På spørgsmålet om organisationens overordnede mål, svarede:

*"DHF er en medlemsorganisation som styres af de funktionsnedsatte selv og organisationens overordnede mål er ikke at tænke i forskellige diagnoser, men i hvordan det daglige liv hos medlemmerne virker og fungerer. At have nedsat funktionsevne er også at have den rette støtte og mulighed at selv sætte egen dagsorden for sit eget liv, og ikke være underlagt andre, til at forvalte de funktionsnedsattes lige muligheder, vilkår og barrierer. Det er et politisk system som hjælper os med lovmæssige krav, men det er ikke nok. Vi er nød til at følge op på de lovmæssige rettigheder og få dem til at virke, samtidigt med at de funktionsnedsatte udfodres på andre plan, som ikke kun er rent juridiske. Behovet for en central organisation af og for de funktionsnedsatte, betragtes derfor som vigtigt for fremsættelse af politiske spørgsmål, at modvirke de grupperinger som politisk taler ned om funktionsnedsættelse. Med sin indflydelse repræsenterer DHF forskellige fonde, antal råd og udvalg på fysisk funktionsnedsættelse og kommuner med hensyn til tilgængelighed for de funktionsnedsatte. DHF anser sig for at være en komplementær organisation for alle funktionsnedsatte med rådgivning og vejledning og en dermed også en respekteret, anerkendt organisation overfor offentligheden og myndighederne. Handicapforbundet's vision er at skabe*

*netværk, knytte kontakter mellem personer med nedsat funktionsevne og stærke medlemmernes "samfundsfejl".*"

Hvad er organisationens mål med hjælp til selvhjælp?

*"Hjælp til selvhjælp har det problem at oftest fejltolkes til at bruges for at kunne tage hjælpen væk fra folk. Hjælp til selvhjælp er ifølge DHF at kunne dele med sig af egne erfaringer til ligesindede. Når vi taler om hjælp til selvhjælp sammenblandes tingene oftest som new public management, hjælp til selvhjælp og rehabilitering og i den henseende er risikoen at brugeren mister ideen om at være selvhjælpende. Til forskel på en hjælp til selvhjælp, som nemt kan misbruges, hvor planmæssige økonomiske faktorer kan være vel vidende til hvordan et rehabiliteringsforløb er kørende, har mestring den fordel at fokusere på kollektiv bevidstgørelse og forandring af livsbetingelser for den funktionsnedsatte selv, med aktive handlinger. Mestring handler om at kunne mestre sin egen livserfaring. Ens selvoplevelse, at have nedsat funktionsevne kan aldrig erstattes af en ekspertviden om funktionsnedsættelse. Risiko findes for at økonomiske faktorer for hjælp til selvhjælp lægges over på de pårørende, frivillige eller på de funktionsnedsatte selve til at på egen hånd selv kunne klare sig. Det er derfor vigtigt for organisationen at lægge vægt på at være selvstyrende, så at de funktionsnedsatte lærer sig at mestre deres egen situation under forudsætning af den rette støtte. En tanke som vokset frem de sidste 20:e åren – at "mestre" sin situation i fællesskab med andre ligesindede."*

*"På det tidspunkt var det naturligt, at mobilisere kollektive og politiske ressourcer, for organisationen at agere kampbevægelse (En fremgangsmåde som anses at have bidraget til at påvirke grundlaget for nutidens omsorgspolitik ved brugerstyring og selvbestemmelse). Ved den økonomiske krise ændredes det politiske system og dets måde at arbejde politisk på. Det medførte at effekten af at kunne gennemføre sit politiske budskab som kampbevægelse udeblev og hvor organisationen derved blev nød til at ændre sin arbejdsgang. Organisationen har så at sige udviklet sig fra en kampbevægelse til at blive en rent forhandlende vidensbaseret organisation. At være vidensbaseret handler om at gå i dialog med det politiske system og søge efter en viden, at finde frem til en viden når det skal arbejdes med politiske spørgsmål. Dette anser DHF at have haft en positiv effekt i forhandlingsleddet, at lære sig det politiske sprog har åbnet mange muligheder, at med dialog og konstruktiv tilgang være en vidensbaseret part ved forhandling."*



*”Når det tales om at ikke gå op i diagnose, er der forskelle på en diagnose og mestring. Med mestring kan de funktionsnedsatte selv styre evner, til at bruge den til at hjælpe hinanden og at handle og leve med forhindringer indtil disse er rettet til. I denne sammenhang har organisationen derfor etableret en organisationsplan, hvor der arbejdes med at med mestring styrke medlemmerne. Disse fire målrettede fokuspunkter på mestring kan alle tolkes i en selvhjælpskontekst. Kundskabsordning, fællesskab i frihed, bisidderordning og politisk arbejde. Kundskabsordning er en frivillig ordning, der fungerer som en slags hjælp, at sparre hinanden, at leve og forstå betydningen af at leve med funktionsnedsættelse. Fællesskab i frihed er en slags "vidensbase", at i fællesskab kunne dele erfaringer med hinanden til at kunne mestre situationer, som de funktionsnedsatte til dagligt møder ud i samfundet. Bisidderordning er en form for moralsk støtte, coaching, at støtte den funktionsnedsattes egne behov, såsom ved myndighedsudøvelse, i risikon at blive sideløbende eller misforstået ved personlige spørgsmål, at selv kunne besvare dem. Det sidste punkt er politisk arbejde. Ved at kunne arbejde for en dialog politisk er det lagt vigt på at de medlemmerne som arbejder politisk skal være være rustede indfor mødet med det politiske system. Mange af de funktionsnedsatte arbejder frivilligt og sidder ved forskellige råd og poster, hvilket indebærer at være ajour med den politiske dagsorden. På ønsket om at kunne påvirke systemet politisk er det derfor vigtigt med at mødes i et forum for at lære sig tale i politisk kultur, som en organisation, for at opbygge en politisk bevidsthed om funktionsnedsættelse.”*

Ved spørgemålet i hvilken sammenhæng anser i som en organisation, at hjælp til selvhjælp virker eller ikke virker efter hensigten svarede DHF:

*”Som det er blevet nævnt tidligere er det vigtigt at hjælp til selvhjælp bliver sat i de rigtige rammer. Hjælp til selvhjælp kan tolkes på to måder. For det første, den "rigtige" model af hjælp til selvhjælp, at give funktionsnedsatte de nødvendige redskaber for individet og miljøet for øjeblikket. Og den "forkerte" hjælp til selvhjælp, hvilket betyder, at når funktionsnedsatte forvalter en færdighed bliver af med den hjælp de tidligere blevet tildelt eller rent ud mister den. I nogle tilfælde er hjælp til selvhjælp rent af "fejl", hvilket et økonomisk viden skøn beskriver, hvad der anses er nyttig hjælp til selvhjælp, ud over enhver tænkning om individuelle behov. Det skal forstås i, at eliminere den hjælp, "at de kan selv" er, der risiko for, at andre færdigheder, der endnu ikke mestres, går ind i og nedbryder de færdigheder, der mestres.”*

I begyndelsen af 1970'erne blev der åbnet op for medlemskab af de sygdomsbekæmpende foreninger, som ikke tidligere haft adgang til DSI. Mange af disse organisationer var repræsenteret

af ikke funktionsnedsatte og dem, der repræsenteredes af funktionsnedsatte blev set, at være socialt svage for en magtfuld repræsentation. Denne foreningsændring antages medført en ideologisk ændring for de funktionsnedsatte, der kommet til at afspejle DSI's ideologiske holdning (Bengtsson Storgaard & Olsen 2008 p. 27). Ud fra denne organisationsændring tilkom en lovændring, som forenede alle handicaporganisationer under statelig koncentration (Bengtsson Storgaard & Olsen 2008 p. 28). I fællesskab med flere sygdomsbekæmpende foreninger sluttede Spastikerforeningen og Landsforeningen LEV sig til DSI. Spastikerforeningen dannedes i København den 30. oktober 1950, med den opinionsstøtte for forbedringer af levevilkårene for de funktionsnedsatte, med initiativ fra en kreds af forældre til spastisk lammede børn, samt læger og fysioterapeuter under navnet 'Foreningen for spastisk lammede børn' og har i dag 4.200 medlemmer. Den primære målgruppe for organisationen er mennesker med cerebral parese og deres familier samt omgivelserne omkring dem, bl.a. pårørende, hjælpere, fagfolk m.v.. Foreningen er landsdækkende med 16 kredsforeninger og ungdomsafdelingen CP Ung.

Ved at kontakte Spastikerforeningen's Kommunikationschef om spørgsmålet angående hjælp til selvhjælp svarede disse spørgsmål via e-mail og på spørgsmålet hvad er organisationens overordnede mål svarede Spastikerforeningen:

*"Foreningen er en landsforening, hvis formål er at skabe bedst mulige forhold for personer med cerebral parese og handicap, der kan sidestilles hermed."*

Hvad er organisationens overordnede mål for hjælp til selvhjælp ?

*"Det overordnede formål med selvhjælp er at gøre borgerne selvhjulpne på trods af deres forskellige udfordringer. Dels for at frigøre dem fra afhængighed af andre og dels for at tilfredsstille deres behov for styring af eget liv. Formålet søges fremmet ved at støtte, vejlede og rådgive medlemmerne efter individuelt behov. Det helt basale er, at give borgeren den hjælp, der skal til, for at de kan klare sig selv på betryggende vis."*

I hvilken sammenhæng anser i som en organisation, at hjælp til selvhjælp virker efter hensigten?

*"Det er, når borgeren er kompenseret for sine udfordringer, og at hjælpen understøtter borgerens ønsker om at blive herre i eget liv."*

I hvilken sammenhæng mener i som en organisation, at hjælp til selvhjælp er mindre passende?

*”Det er den, hvis hjælpen er så massiv og omfattende, at det griber ind overfor borgerens frihed og fratager personen initiativ og drive. Ligeså kan overkompensation for f.eks. at kunne passe et job, presse personen så hårdt, at personen udtrættes og brænder ud. Her skal hjælpen til selvhjælp være, at vejlede om at få tilpasset sin arbejdsbyrde til sin fysiske og psykiske formåen f.eks. ved at gå ned i tid, sætte tempoet ned eller måske skifte til et job, der er mindre krævende.”*

Spastikerforeningen er en sygdomsbekæmpende forening og spastisk lammelse er en type sygdom, hvilke anses ha et interesse for medicinsk forskning. Men interessant er at organisationen mere går ind på DHF's linje, at drage en forskelle mellem diagnose og hjælp til selvhjælp, at lægge vægt på egenmestring, som med den rette støtte, helst fra ligesindede er, at være selvhjælpende, ud om ekspertise. I følge foreningen er det vigtigt at ikke blande de to ting sammen. En diagnose er man ikke herre over i samme grad, som eksempelvis mestring. Sammenhængende har de to organisationer også et meget tæt samarbejde.

En organisation som sætter fokus på mangelfulde intellektuelle, gruppen med nedsat psykisk udvikling, er Landsforeningen for Evnesvages vel, forkortet LEV, dannet i 1952, som beskriver sig selv som en privat landsdækkende forening for mennesker med udviklingshæmninger, pårørende og andre interesserede, og i dag har ca. 10.000 medlemmer. Med forbedringen af levevilkårene i 1940'erne og 1950'erne var det blandt andet forældresammenslutninger, sammen med pædagogiske fagfolk, som udgjorde den stærkeste opinionsstøtte, der fastslog, at uddannelse og ikke-tvang var vejen frem for gruppen med nedsat psykisk funktionsevne (Bengtsson & Kristensen 2006 p. 22). Ud fra disse grupperingers opinionsstøtte ses Landsforeningen LEV og Spastikerforeningen at skabt en fremtrædende rolle i det politiske system.

I Dansk Handicapforbund er bestyrelsesmedlemmerne hovedsageligt fysiske funktionsnedsatte. Mens i Landsforeningen LEV's udgøres bestyrelsesmedlemmerne også af pårørende, hvilke arbejder ideologisk. Det gjorde det svært med at få indsamlet data for et samlet interview. Derfor blev spørgeskemaet stillet vie e-mail og på spørgsmålet om organisationens overordnede målsætning svarede Landsforeningen LEV:

*”Landsforeningen LEV’s formål er at arbejde for en stadig forbedring af livsbetingelserne for mennesker med udviklingshæmning og deres pårørende. Landsforeningen LEV’s arbejde er baseret på visioner, som udspringer af FN’s Handicapkonvention.”*

På spørgemålet om organisationens overordnede mål med hjælp til selvhjælp, svarede Landsforeningen LEV:

*”Landsforeningen Lev arbejder for at mennesker med udviklingshæmning skal blive styrket i deres selvværd og have mulighed for at leve et liv, der ligner andres liv så meget som muligt. Mennesker med udviklingshæmning har de samme drømme og forhåbninger til et godt liv som andre mennesker, men de behøver hjælp til at virkeliggøre dem og til at blive styrket i deres selvværd.”*

Den store udfordring for Landsforeningen LEV og deres arbejde er, den pædagogiske og den sundhedsfaglige viden, at de skal navigere mellem to store og komplekse felter, med indehold af specialpædagogisk viden og oftest diagnostiseret. En samlet viden udefra flere ekspertudtalelser, som formulerer et individs livsbetingelser i en simpel viden. Til forskel fra Landsforeningen LEV lægger DHF vægt på, at med den rette støtte selv mestre sin situation, så at denne selv kan nå sine mål i fælles med andre ligesindede. Mens Landsforeningen LEV ser et vist interesse med hjælp fra ekspertise at nå de samme mål. Denne organisationsforskel i tolkningen af hjælp til selvhjælp hentyder til at handicaporganisationer har forskellig virke, at forskellige handicapgrupperinger med forskellige behov reagerer forskelligt på selvhjælpsprincippet. Dertil tilkommer at handicaporganisationerne skal være prædikativ af, at funktionsnedsatte er omfattede af Servicelovens §85 om lighedsbehandling for lige muligheder *'personer med vidtgående fysiske eller psykiske handicap'*. Designet til at være indkapslet med konceptet "socialt svage", som hos gruppen af fysisk funktionsnedsættelse betragtes, som et "åndeligt" problem i normaliseringsprocessen, at se ned på og drage paralleller til grupper med nedsat funktionsevne.

Ved spørgemålet i hvilken sammenhæng anser i som en organisation, at hjælp til selvhjælp virker efter hensigten svarede Landsforeningen LEV:

*”At et eksempel kunne være når et bo- eller dagtilbud sætter fokus på at støtte deres brugere i at blive mere selvstændige. Fx ved at give brugerne opgaver som de føler stolthed over at kunne udføre. At kunne lave en huskeseddel og få købt ind til et måltid. At feje gårdspladsen og se hvor godt den tager sig ud bagefter. At dele posten ud til de forskellige afdelinger på et dagtilbud.”*

I det sammenhæng Landsforeningen LEV mener, at hjælp til selvhjælp er mindre passende, svarede organisationen:

*”Hvis det at brugerne tilegner sig færdigheder ender med at betyde, at de får tildelt færre ressourcer fordi de “kan selv”. Det er vigtigt at bruge ressourcer på at fastholde de nye kompetencer. Det skal ikke føles som om brugerne har “skudt sig selv i foden”, når de tilegner sig nye færdigheder.”*

Landsforeningen LEV's syn på hjælp til selvhjælp er at have en vis tilid til ekspertviden og ikke drage den store forskelle mellem diagnose og mestring. DHF anser dog at bruget af ekspertviden i hjælp til selvhjælp, som en rehabiliteringsmodel er at blive misbrugt af en ekspertise, i det at rehabiliteringens formål er at tage hjælpen væk fra de funktionsnedsatte. Organisationerne er dog enige i at hjælp til selvhjælp handler om at kunne mestre sin egen livssituation, hvilket der ikke er en forskel uanset hvad. Om det er med eksperthjælp eller med hjælp fra ligesindede. Det antages at ligge på niveau af organisationernes egen tro på sig selv at mestre hjælp til selvhjælp. Diagnoseorganisationer synes støtte sig til den tiltro af ekspertise og deres fokus på egenhjælp. Mens ekspertviden synes ikke at holde den samme grad af fokus på den form for viden. I en samtale med Landsforeningen LEV's bestyrelsesmedlemmer inden de skulle afholde et bestyrelsesmøde fremkom en vis grad af fravær, som tolket åndelig kultur mellem aktivering og fritid i den enkeltes livsbetingelser. Rehabilitering og fritid bruger den samme formle for viden og økonomiske resurser, og medicinsk viden, grundet af en specialpædagogisk viden synes bruge en proces hvor forskellen er så lille, at der efterlyses en form for viden, som kan mestre åndelig kultur.

Muskelsvindfonden er en af de grupperinger, som ændrede handicapbevægelsen's syn i retning mod frivillige organisationer med professionelle besætninger med fokus på den enkeltes levevilkår og funktionsnedsættelse. Der var kommet det ud af de store organisationer, at med fokus på den enkelte dannedes egne, mindre og uafhængige enheder. Til forskel fra ældre organisationer, som arbejder på tværs af diagnoser, at indfatte flere diagnoser, opstiller Muskelsvindfonden så muskelsvind som en diagnose. Muskelsvindfonden kom til 1971, i protest mod, at stort set ingenting gennemførtes for personer med muskelsvind. Det betød, at institutionernes rolle som grundlag for dannelsen af et socialt og identitetsmæssigt fællesskab ophørte og at foreningsdannelsen og organiseringen af funktionsnedsatte kom til at ske ud fra et langt mere abstrakt og udtænkt fællesskab, som ikke nødvendigvis fordrer en social kontakt mellem deltagerne (Bengtsson, Storgaard & Olsen 2008 p. 24).

Muskelsvindfonden har sit sæde i DH-huset, ligesom øvrige organisationer i undersøgelsen og på spørgemålet om organisationens overordnede mål, svarede direktøren for Muskelsvindfonden:

*”Organisationens mål er i det perspektiv med et interessefællesskab, at skabe et så godt og længere liv for mennesker med muskelsvind. Organisationen opstiller muskelsvind som en diagnose og målgruppen er folk med muskelsvind, ALS og deres pårørende. Medlemmerne er fundamentet for organisationen og fokus er at leve med sygdommen, at ikke være afskåret fra samfundet, at se den livskvalitet af mangfoldighed et samfund bør præsentere. Diagnosen muskelsvind spænder meget vidt med 2600 medlemmer og 150 diagnoser. Alder og køn spiller også ind, derfor giver det ingen mening med lokale kontorer. Organisationen bygger i stedet på samspillet mellem en række formidlingsgrupper. I modsætning til ældre organisationer, ser Muskelsvindfonden sig selv bygget op omkring fokus på interesseetablering, hvor organisationen arbejder med at etablere forskellige grupper udefra medlemmers interesse i den pågældende diagnose, funktionsnedsættelse og diverse. Fællesskab handler om at med forskellige behov, over for hinanden, at deles op efter interesse.”*

Hvad er organisationens overordnede mål for hjælp til selvhjælp ?

*”Organisationen bruger ikke udtrykket "hjælp til selvhjælp", men ordet rehabilitering, som består af fire elementer, socialt, politisk, psykologisk og medicinsk. Funktionsnedsættelse i sig selv er ikke en funktionshindring, men de hindringer der er bygget omkring funktionsnedsættelse. Hindringer, der fortsat opstår på trods af en bedre forståelse af funktionsnedsættelse og målet er, at kompensere disse hindringer socialt, psykologisk og medicinsk som følge af nedsat funktionsevne. Medicinsk siger sig selv. Socialt fungerer ved at binde medlemmer sammen i et fællesskab ud fra deres egne interesser. Disse interessegrupper deler ud af sin viden til andre undergrupperinger med muskelsvind og ALS, at med forskellige initiativer hjælpe hinanden. På det psykologiske plan handler det om at styrke individet til at mestre deres egen livssituation. Politisk rehabilitering er at få disse fire elementer til at fungere sammen. I denne sammenhæng kan ekspertise indhentes til at styrke medlemsgruppen. Politisk tænkning ligger lidt over punkterne social, psykologisk og medicinsk aktivitet, og den politiske rehabilitering skaber rammerne for, hvordan de andre punkter vil kunne fungere. Udgangspunktet er politisk, at lære sig at forstå diagnose, hvor rehabilitering bygger på diagnoser og hver enkelte person er berettiget til sin egen rehabiliteringsplan.”*

I hvilken sammenhæng anser i som en organisation, at hjælp til selvhjælp virker eller ikke virker efter hensigten?

*”Når medlemmerne aktivt, med hjælp af organisationens fire rehabiliteringsmål mestrer det sociale, politiske, psykologiske og medicinske i den sammenhæng at kunne deltage i samfundet fuldt ud. I modsætning er hjælp til selvhjælp mindre passende, når det forventes at rehabilitering anses at have en helbredende effekt og ikke, som der kan forventes have en dæmpende effekt.”*

I følge Muskelsvindfonden går man mere åbent ind for en opdelt viden om diagnoser. Samtidigt er der en meget lille forståelse for specialpædagogisk viden. Muskelsvindfonden mener at såkaldt specialpædagogisk viden først og fremmest bør indhentes fra deres egne forskellige interessegrupper. At med diagnose få vendt rehabiliteringsspørgsmålet ved at deres viden accepteres og derved fås et vis indflydelse i den politiske tænkning. En forklaring antages at ligge i at muskelsvind er en type af fysisk funktionsnedsættelse, en typesygdom, som har sandsynlighed for helbredelse og det behov for specialpædagogisk viden anses snarere at udgøre en hindring, ved at med pædagogiske redskaber fremhæve en medicinsk viden. En anden forklaring ligger måske i at filantropi er blevet brugt med den åndelige kultur til at nedbryde individuel selvstændighed og derved fået Muskelsvind sat sammen med de psykisk funktionsnedsatte, der indgangen til hjælp til selvhjælp er mere overformynderisk og viden samlet i én. Tidligere beskrevet fremviser Den sociale model en vis mistænksomhed overfor traditionel forskning, som udøves af ikke funktionsnedsatte. Ved samtale med et bestyrelsesmedlem for DHF har ældre organisationer en mere åben holdning omkring den filantropiske tankegang om åndelig kultur og gruppen fysiske funktionshindrede synes ikke at have samme fokus på specialpædagogisk viden. Ældre organisationer trækker en forskel i hjælp til selvhjælp mellem åndelig kultur (egen viden) og viden fra ekspertise. Mens nyere organisationer drager denne forskel begrundet i medicinsk eller pædagogisk ekspertviden udenom den åndelige kultur. Men hvad der er fælles og hvad analysen refererer til er, at tidligere udtryk, som f.eks. åndelig kultur, mere eller mindre er forsvundet fra hjælp til selvhjælp og erstattet af forskellige former for mestring eller, som organisationerne selv vil kalde det, rehabilitering. Åndelig kultur i hjælp til selvhjælp svinger til fordel for individuelle livsbetingelser, som hos Muskelsvindfonden med interessefællesskab, der mener at der kræves en ny form for viden om funktionsnedsættelse.

### **Analyse af interview og mails – videns betydningen af organisationernes samvirken.**

Summeringen af Handicaporganisationernes interview og mail's viser, at hjælp til selvhjælp virker efter hensigten, når de funktionsnedsatte med den rette støtte får den hjælp de anses have brug for. Hjælp til selvhjælp er mindre nøjagtig, når hjælp til selvhjælp kun bruges for at tage hjælpen væk

fra de funktionsnedsatte eller at de rent ud overdoseres med hjælp. Hjælp til selvhjælp anses have det mål at hjælp gives til den funktionsnedsatte med hensigt at fjerne hjælpen. Det organisationerne mener, er at hjælp til selvhjælp har sine begrænsninger idet at mange funktionsnedsatte ikke mestrer at kompenseres efter arbejdsmarkedets standardprincip, at med udsigt til at have en helbredende effekt. At tilegne sig færdigheder og mestre dem er ikke ensbetydende med at kunne klare sig selv.

Blandt handicaporganisationerne ses også hjælp til selvhjælp, at ikke bruges i samme omfang som før. Synet på hjælp til selvhjælp er at handicaporganisationerne mere eller mindre erstattet den med mestring. Mestring har den fordel at fokusere på kollektiv bevidstgørelse og forandring af livsbetingelser for den funktionsnedsatte selv med aktive handlinger. Ifølge handicaporganisationerne adskiller mestring sig om den støttes af eksperter eller af medlemmernes egen livssyn. I en overordnet forstand ser forskellige organisationer ud til, at have den samme opfattelse af hvad hjælp til selvhjælp har for en funktion. Med andre ord så virker hjælp til selvhjælp efter hensigten, når den inkluderer begrebet ”mestring”. Hos grupper med fysisk funktionsnedsættelse er hensigten mere lagt efter en linje af ”egenmestring”, at selv være herre over sit eget liv.

Eksempel ved hjælp til selvhjælp er, at handicaporganisationerne har erstattet hjælp til selvhjælp med FN-konventionen om bevidstgørelse af lige muligheder for funktionsnedsættelse. At handicaporganisationerne følger DH's mål, at mennesker med handicap skal have retten til et liv med lige muligheder. Til dette passer formlen for mestring bedre ind i en FN-konvention, som har overtaget det politiske arbejde, og ifølge handicaporganisationerne ser hjælp til selvhjælp ud til at stå tilbage for denne FN-konvention. At sammenligne forskellige organisationer med hinanden med FN-konventionen påpeger, at funktionsnedsættelse handler mere om bevidstgørelse end om at være selvstændig, men selvstændig i den grad at selv være bevidst over ens eget behov for hjælp til selvhjælp.

Hvad analysen fremviser med handicaporganisationernes syn på hjælp til selvhjælp er, i den sammenhæng med forskellige rehabiliteringsformer, bevidstgørelse og interessefællesskaber, at hjælp til selvhjælp svigter i behovet af egeninteresse. Eksempelvis mener de fysiske funktionsnedsattes organisationer at hjælp til selvhjælp bør skilles fra den medicinske viden, at behovet af hjælp til selvhjælp ikke er de for samme hos de fysisk funktionsnedsatte, som hos de psykisk funktionsnedsatte. Samtidigt anvender handicaporganisationerne en problematik, om at stå fast i et stærkt fællesskab, at samles omkring en fælles form for viden, som en stor fælles



organisation. Denne fælles interesseviden går at aflæse om *hjælp til selvhjælp virker efter hensigten eller når hjælp til selvhjælp virker mindre efter hensigten*. Så samtidigt med at have en fælles organisationsviden er forskelligheden i synet på hjælp til selvhjælp afhængig af spørgsmålet om frihedsgrad, specifikt ved spørgsmål om rehabilitering. Der er noget bemærkelsesværdig, at ingen af handicaporganisationerne tager fat på den åndelige del af hjælp til selvhjælp og de tidligere handicaporganisationernes viden om social kultur. Faktum er, at handicaporganisationer tilpasser deres viden efter det princip at bruge viden i en slags modstrid. I dette henseende bruges hjælp til selvhjælp i hvorvidt diskussionen om mestring eller egenmestring bør anvendes. Denne form for organisationstilpassning ses samlet ind en fælles betegnelse for funktionsnedsættelse og i dette tilfælde er handicaporganisationernes syn på rehabilitering mere i overensstemmelse med Socialstyrelsens syn på rehabilitering. At i sin modstridene mister handicaporganisationerne så at sige deres egne viden og syn på social kultur.

I samarbejde med Det centrale handicapråd har Socialstyrelsen i maj 2017 udarbejdet en pjece om indsatser, der kan styrke den enkeltes tro på sig selv og egen handlekraft (Viden til gavn). Om holdninger og funktionsnedsættelse, hvor fokus er lagt på Empowerment og mindre på viden om åndelig kultur. Ifølge Serviceloven er i princippet hjælp til selvhjælp et socialpædagogisk værktøj, som tilbyder et målorienteret rehabiliteringsforløb, at der skal lægges vægt på borgerens motivation og empowerment (mestring), at have fokus på rehabilitering i den beskæftigelsesrettede indsats, at med hjælp til selvhjælp nedsætte behovet for hjælp, til ligefrem føre en viden.

### **Analysens forbindelse til teorien - et afhængigt uafhængigt selvværd.**

Ved at sammenligne handicaporganisationers syn på hjælp til selvhjælp, at virke efter hensigten, med tidligere handicaporganisationers syn, at med utopisk viden opretholde samfundsordningen og skabe et nyt samfund, ses det sociale kulturelle løsninger i hjælp til selvhjælp, i handicaporganisationernes mål på at arbejde efter sociale rehabiliteringsformer, at være gået tabt. Dette for at styrke sig med forskellige Empowermentinitiativer om individuelle handlinger. Til sammenligning med Empowerment og Den sociale model viser handicaporganisationernes håndtering af mestring at udgøre et lignende problem, at ved at være i modstrid med en viden ud fra en ekspertorienteret viden. På denne måde ses hjælp til selvhjælp mere at fungere som et omdrejningspunkt for forskellige interessegrupperes viden, hvor forskellige sociale modeller samles med henblik på rehabilitering. Tanker, som opsamles og filtreres på et intellektuelt niveau for at skabe en fælles ”dannelse”.

Forholdet mellem hjælp til selvhjælp og handicaporganisationerne antyder det aspekt, at omfatte et samarbejde mellem funktionsnedsatte, forvaltninger og borgere, hvis grupperingers indflydelse begrænser omfanget af tankebredde for *hjælp til selvhjælp*. Hvad Boyer mener i sin tese, at en opsætning af "system" understreger en kulturel spænding mellem en indre "ånd" og et eksternt "system" af det sociale liv. Resultatet af *hjælp til selvhjælp* viser at handicaporganisationernes niveau af "systemviden" er jævnbyrdig i forhandling med det politiske system, og at målet er at søge efter enighed om, hvordan tanker skal formuleres. Men at under denne jævnbyrdige forhandling mistes den "ånd" af det sociale liv. Med den humlen at organisationens viden skal passes ind i en bestemt viden. En slags formel for en *afhængigt uafhængigt selvværd*. Den eventuelle spænding mellem den indre "ånd" og et eksternt "system" antyder, at parterne i fællesskab følger begrebet funktionsnedsættelse efter en intellektuel kontekst og med den isme er den åndelige viden om social kultur mindre synlig.

Faktum er, at handicaporganisationer tilpasning af viden har et syn på hjælp til selvhjælp, der har en mindre fokus på åndelig kultur. Dette sker så at sige uden de Konservative og Liberale store indvendinger og med hjælp fra handicaporganisationerne selv, som synes sløret den åndelige viden, til dels for at skille sig ud fra at matche en organisatorisk viden, i dette tilfælde med mestring, til dels for at passe ind i det politiske system og derved opnå en vis grad af selvbevidsthed, til dels for at opnå en vis grad af intellektuel status. En medvirkende årsag må anses den fremkomst af nye grupperinger i DH's organisation, blandt de diagnoseforeninger, som hentede inspiration fra en allerede etableret medicinsk og specialpædagogisk viden. Disse diagnoseforeningers indflydelse må til vis del anses at have ændret synet på de argument som repræsenteres i *hjælp til selvhjælp*. I samspil med den lovændring, som gjorde det muligt at få indflydelse i DH's virksomhed. Denne form for viden tolkes som interne splintringer i organisationen, der snarere må ses som et resultat af uforstående videns indflydelse. Om hjælp til selvhjælp er af fysisk eller af psykisk karakter og deraf hvidt forskellige synspunkter. På den måde savnes den indre ånd i at se hjælp til selvhjælp, som en hjælp til det sociale liv uanset hvilket synspunkt handicaporganisationer fremviser. Til forskel på Boyer's syn på systemviden ses handicaporganisationerne at have en egen holdning, som de fremviser, men samtidigt indordner sig i en systemviden. Ifølge Mannheim er dette et resultat af at handicaporganisationerne prøver at opnå et vist intellektuelt niveau. Eksempelvis hos de diagnoseforeninger, som siges være et produkt af medicinsk videnskab, at med produktviden forsøge formulere hjælp til selvhjælp. Også ældre handicaporganisationer synes have tilpasset sig en formulering af en nyere vidensmodel. Samtidigt med at organisationerne ønsker at skille sig ud

og omdanne hjælp til selvhjælp på egen individuel basis. En ”bildung” af at parternes viden i fællesskab søger efter et intellektuelt kontekst, at fremhæve handicaporganisationerne som en stærk fælles organisation. En slags ”system” af *afhængigt uafhængigt selvværd*. En opsætning af systemviden, til at mestre en illusion af ækvivalensen.

Forskellen til Boyers systemviden er at organisationerne indgår i en systemviden af den opfattelse, at hjælp til selvhjælp hører fortiden til, blevet misbrugt, indkapslet i andre hjælpemodeller og synes kun fungere som et bindeled mellem forskellige interesseorganisationer. At accepten fra handicaporganisationerne ved brugen af hjælp til selvhjælp først og fremmest handler om at styrke en intellektuel ramme med den konsekvens at anden viden går tabt. Eksempelvis hos Muskelsvindfonden er den åndelige kultur i hjælp til selvhjælp mere eller mindre helt svundet væk fra organisationens formål og er erstattet af en interessekultur eller som hos den andre organisationerne med mestring. Uanset om mestring er baseret på ekspertviden eller sin egen formulerede viden. En vigtigt del i hjælp til selvhjælp er at fremhæve at behovet for hjælp ligger i at kunne deltage i samfundet, uden at være indordnet under en rehabiliteringsform. At eksempelvis få lov til at være funktionsnedsat, i en form for socialt fællesskab og kultur efter egeninteresse, ud om ”bildung”. Men ifølge Mannheim’s teori er grupperes autonomi afhængig af hvorvidt grupperinger ønsker at være en del af viden og hvis en handicaporganisation skal opnå en vis intellektuel status, passer denne traditionelle form for social kultur ikke rigtigt ind i dagens formel for hjælp til selvhjælp. Derfor den hjælp til selvhjælp som et samlingspunkt at tilpasse sin viden i for at den skal fungere ind i et fælles program med andre interesse organisationer.

I sammenligning med Mannheim’s teoretiske model ses en handicapkultur i hjælp til selvhjælp, som efter Boyer repræsenterer ”ånd” eller social kultur menneskelig kreativitet, at være gået miste. Men til forskel fra Boyer, som mener at systemviden udelukker anden viden, synes handicaporganisationers viden at være højst delagtige i hjælp til selvhjælp. Til gengæld har den opdeling af funktionsnedsatte i diagnostiske grupperinger medvirket til, at hjælp til selvhjælp hos de funktionsnedsatte gået fra ”ånd” til en ren systemviden. Det som i hjælp til selvhjælp tolkes som intern splitning mellem handicapgrupperinger. En opdeling som kommer af systematiseringen af hjælp til selvhjælp ud fra den medicinske og specialpædagogiske interesseviden. Som svar har handicaporganisationer rykket sig mere ind i en slags organisatorisk uafhængighed. Hjælp til selvhjælp kan derfor ses i det omfang at være hensigtsmæssigt, når den er mindre hensigtsmæssig. Hvad resultatet hentyder til, historisk set er, at hjælp til selvhjælp har rykket sig fra et indehold af begreber som social kultur for at opnå uafhængighed, til at udvikle en rendyrket

rehabiliteringsmodel, hvilket i og for sig er udgangspunktet for hjælp til selvhjælp. Nyere organisationer ses mere at dele denne interesse sammen med en etableret diagnostiseret viden, under forudsætning af interesseviden, kun for at opnå en intellektuel korrekthed i samspil. Samtidigt efterlyser handicaporganisationerne en opdeling af interesseviden, ekspertviden og arbejder målrettet på at efterspørge åndelig kultur under forudsætning af en systematiseret model (rehabilitering) i stedet for at indhente egen viden om social kultur.

### **Afsluttende kommentar.**

Det må nu ikke antages, at filantropi svarer til socialt fællesskab. Den nye formel for filantropi, som i og for sig ikke er noget nyt, udvider sig til en mere forretningsmæssig partnerrolle, der skaber forudsætningerne for en handlingsorienteret viden for at øge effektiviteten og påvirke andres adfærd (Silfverstolpe 2013). Nå vi taler om filantropi er det vigtigt at udskille en filantropi med målbare resultater og en filantropi uden markeds-mæssige betingelser. Det studiet henviser til er en filantropi, der var sat under pres, hvad målbare resultat havde svært med at trænge igennem, som åbnede op muligheden for de funktionsnedsatte at danne egenvidende handicaporganisationer, der var baserede på åndelig kultur og netværk. Et kritisk modtræk til velgørende foreninger for funktionsnedsatte, som lagde vægt på at påvirke andres adfærd.

For at gøre det en mere kompliceret synes filantropi at være udsat for den samme formelle viden om, at den åndelige kultur er blevet fjernet til gunst for et "system" af handlingsorienteret effektivisering. Den filantropiske viden ser ud til at have en vis kobling til Boyer's model, hvor grupperingers viden er mere i ubalance, i et magtcenter, under et klasseinddelt system, stærk og svag, styret af intellektuelles viden. Forskellen mellem filantropi og hjælp til selvhjælp ser ud til at findes i den balance af politisk niveau viden, der udvikles mellem forskellige grupperingers viden. Mellem de funktionsnedsatte og det politiske system synes viden om hjælp til selvhjælp at være i en vis balance. Handicaporganisationer har den viden der skal til med kendskabet til nedsat funktionsevne. Der ses også en viden ud om hjælp til selvhjælp at være hævet over for det åndelige, at fungere af stærke intellektuelle grupper, hævdet af lovmæssige krav, som ikke direkte er målrettet mod hjælp til selvhjælp, men indirekte påvirker den og med denne viden er der lidt uforståeligt at handicaporganisationer ser bort fra deres egne åndelige holdninger i troen på at skabe en balance til det politiske system.

## Litteratur.

Algulin I, (1986), *Analys av form och innehåll inom humanistisk forskning*, Centrum för masskommunikationsforskning, Stockholm, Stockholms Universitet.

Allardt E, (1970), *Sociologi och teologi*, Svensk teologisk kvartalsskrift årgång 46. [Open Journal Systems at Lund University](#)

Bank-Mikkelsen N.E, (1977b), *Væk fra båsesystemet i særfor sorgen*. I: Danmarks amtsråd. Årg. 8, nr. 10, p. 6-7.

Barnes c & Mercer G, (2003), Disability culture: Assimilation or inclusion?, in Albrech G L, Seelman K D & Bury M, (eds) *Handbook of Disability studies*, Thousand Oaks, CA:Sage, pp 515-534.

Bengtsson S, Storgaard Bonfils I & Leif Olsen, (2003), *Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse*, København, AKF Forlaget.

Bengtsson, S., & Kristensen, Kilskou, L. (2006), *Særfor sorgens udlægning – et litteraturstudie*. København, Socialforskningsinstituttet.

Bengtsson S, Storgaard Bonfils I & Leif Olsen, (2008), *Handicap og ligebehandling i praksis*, København, SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.

Boyer D, (2005), *Spirit and system: media, intellectuals, and the dialectic in modern German culture*, University of Chicago Press.

Brodtkorb E & Rugkasa M, (2009), *Sociologi og Socialantropologi*, mellem mennesker og samfund, 2:e udgave, Danmark Mundsgaard.

Cohen S, (1997), *Den sociale kontrols nye former*, København, Hans Reitzels forlag A/S.

Christensen J, (1995), *Socialreformen 1933*, Historie/Jyske Samlinger, Bind 1995 [http://img.kb.dk/tidsskriftdk/pdf/ho/ho\\_1995-PDF/ho\\_1995\\_76202.pdf](http://img.kb.dk/tidsskriftdk/pdf/ho/ho_1995-PDF/ho_1995_76202.pdf).

De Forenede Nationer, (1994), *Standardregler om Lige muligheder for handicappede*, Socialministeriet, København. [FN's Generalforsamling den 20. december 1993](#)

Danermark B, (2005), *Sociologiska perspektiv på funktionshinder och handikapp*, Lund, Studentlitteratur.

Det Centrale Handicapråd, (2008), *De Forenede Nationer; Konvention om rettigheder for personer med handicap*, København, Zeuner Grafisk AS.

Durkheim E, (1995), *The elementary forms of religious life*, New York, Free Press.

Foucault M, (1987), *Övervakning och straff*, Lund, Arkiv Förlag.

Foucault M, (1999), *Ordene og tingene: en arkæologisk undersøgelse af videnskaberne om mennesket*, København, Spektrum.

- Foucault M, (2003), *Galskabens historie i den klassiske periode*, på dansk ved Mogens Chrom Jacobsen ; indledning ved Anders Fogh Jensen, Det Lille Forlag.
- Habermann U, (1997), *Den frivillige sektor i Danmark –150 års historisk udvikling*, Center for frivilligt socialt arbejde.
- Hansson B, (1980), *Sekretariatet för framtidsstudier*, Omsorg och människosyn, Stockholm, Liber.
- Hughes B & Kevin Paterson K, (1997), *The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a sociology of impairment*, *Disability & Society*, Vol. 12, No. 3, 1997, pp. 325± 340, London, Routledge.
- Jensen B, (2008), *Hvad skrev aviserne om de arbejdsløse? – Debatten fra 1840'erne til 1990'erne*, Denmark, Gyldendahl.
- Jonasen V, (1998), *Dansk socialpolitik 1708-1998*, Århus: Linde Tryk.
- Kirkebæk B, (2004), *Da de åndssvage blev farlige*, Holte: Forlaget Socpol.
- Kvale S & Brinkmann S, (2014). *Den kvalitative forskningsintervjuen*. 3. uppl. Lund: Studentlitteratur.
- Mannheim K, (1954), *Ideology and utopia*, translated from the German by Wirth L & Shils E, London: Rotledge & Kegan Paul.
- Mendel I, (2016), *Mannheim's Free-Floating Intelligentsia: The Role of Closeness and Distance in the Analysis of Society*, [[www.sussex.ac.uk](http://www.sussex.ac.uk)].
- Michailakis D (2002), *Hur arbetsmarknadssystemet utestänger funktionshindrade*, Socialvetenskaplig tidskrift nr 1, 2002.
- Maul J, (2007) *Mennesket i specialpædagogikken – om mod og fornuft i specialundervisningen*, Herning: Specialpædagogisk Forlag.
- Nelson R, (1995) *Pragmatic validity in Mannheim and Dewey: a reassessment of the epistemological critique of Ideology and Utopia*, *History of the human sciences* Vol. 8 No. 3, London, Thousand Oaks and New Delhi: SAGE.
- Rienecker L & Jørgensen P S, (2005), *Den gode opgave*, håndbog i opgaveskrivning på videregående uddannelser, 3 udgave, Frederiksberg: Forlaget Samfundslitteratur.
- Servicestyrelsen, (2011), *Handicap>>perspektiv viden fremadrettet*, Odense: ViHS – Videncenter for Handicap og socialpsykiatri.
- Shakespeare T, (2004), *Social models of disability and other life strategies*, Article in *Scandinavian Journal of Disability Research*, January 2004.
- Silfverstolpe A, (2013), *Ett givande givande- Verktøy för svenska filantroper*, Örebro universitet, Filantropisk forum Rapport #2.

Smiles S, (1859), *Self-help*; with illustrations of character and conduct, John Murray, London: Albemable Street.

Sørensen D, (2005). *Omsorgskonstruktioner – socialpædagogik og mennesker med multiple udviklingshæmninger*. Systime Academic.

Sørensen D & Rosendal Jensen N, (2012), *Essay: Kan vi lære noget af historien*, Danmarks Pædagogiske Universitetsskole.

Turner B, (1999), *Classical sociology*, London: Sage.

Weiss P, (1987) *Modstandens æstetik*, oversat af Niels Brunse, Rosinante , i samarbejde med Nyt Dansk Litteraturselskab.

### Links:

Servicebogen: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2018/102>.

Socialstyrelsen, Viden til gavn: <https://socialstyrelsen.dk>.