

# Veje til reelt medborgerskab

En kortlægning af udviklingshæmmedes vilkår for  
selvbestemmelse og brugerinddragelse

Henriette Holmskov og Anne Skov  
Handicapenheden 2007



**SERVICESTYRELSEN**

Publikationen er udgivet af

Servicestyrelsen

Handicapenheden

Nørretorv 30, 1.

4100 Ringsted

Tlf: 57 67 46 46

E-mail: [handicap@servicestyrelsen.dk](mailto:handicap@servicestyrelsen.dk)

[www.servicestyrelsen.dk](http://www.servicestyrelsen.dk)

Tryk: Eget tryk

© Forfatterne og Servicestyrelsen

Forfattere: Henriette Holmskov og Anne Skov

Download rapporten på [www.servicestyrelsen.dk](http://www.servicestyrelsen.dk).

Der kan frit citeres fra rapporten med angivelse af kilde.

ISBN: 978-87-92031-35-8

Digital ISBN: 978-87-92031-36-5

# Indhold

<b>INDHOLD</b> .....	<b>3</b>
<b>1. INDLEDNING</b> .....	<b>4</b>
Formål .....	5
Målgruppe.....	6
<b>2. SAMMENFATNING</b> .....	<b>7</b>
Informationsmateriale .....	8
Udviklingsarbejde .....	8
Barrierer for selvbestemmelse og brugerinddragelse .....	11
<b>3. METODE</b> .....	<b>14</b>
Dataindsamling .....	14
Kvalitative interviews.....	15
Anden empiri .....	16
<b>4. SOCIALPOLITISK KONTEKST OG DEN RETLIGE RAMME</b> .....	<b>17</b>
Fra klient til borger .....	17
Begrebsdefinitioner .....	19
<b>5. INTRODUKTION TIL ANALYSEN</b> .....	<b>21</b>
<b>6. INFORMATIONSMAERIALE</b> .....	<b>22</b>
Landsdækkende informationsmateriale .....	22
<b>7. RETTIGHEDER OG DEMOKRATI</b> .....	<b>25</b>
Fra teori til praksis .....	27
<b>8. SELVBESTEMMELSE</b> .....	<b>29</b>
Individet kontra kollektivet.....	29
Temasat selvbestemmelse.....	31
<b>9. MEDBESTEMMELSE</b> .....	<b>34</b>
Ejerskab til fælles anliggender.....	34
Råds- og udvalgsarbejde eller beboermøder .....	35
<b>10. BRUGERINDDRAGELSE/BRUGERINDFLYDELSE</b> .....	<b>36</b>
Bolig og bofæller.....	36
Beskæftigelse .....	36
Kontaktpersoner .....	38
Ansættelse af personale .....	40
Personlige handleplaner .....	40
Brugerinddragelse i kvalitetsudviklingen .....	42
<b>11. KOMMUNIKATION</b> .....	<b>44</b>
Individuelt tilpasset kommunikation.....	44
Pædagogiske metoder og principper for kommunikation .....	45
<b>12. REFERENCER</b> .....	<b>47</b>

# 1. Indledning

Den 14. december 2006 vedtog FN's Generalforsamling en ny menneskerettighedskonvention, som sikrer handicappede de samme menneskerettigheder som alle andre. Rettigheder de teoretisk set har i forvejen, men som ikke tidligere er fremgået af nogen menneskerettighedskonvention, og som er ukendte for de fleste<sup>1</sup>.

Konventionen sonderer mellem borgerlige og politiske rettigheder på den ene side, og sociale, økonomiske og kulturelle rettigheder på den anden side<sup>2</sup>. Ifølge Holger Kallehauge (De Samvirkende Invalideorganisationers repræsentant i den danske FN-delegation) vil det næppe give Danmark større tilpasningsproblemer at overholde de borgerlige og politiske rettigheder, hvorimod der vil blive behov for at iværksætte ganske mange foranstaltninger for at opfylde konventionens krav, når det kommer til de sociale, økonomiske og kulturelle rettigheder (Kallehauge 2006).

Kallehauge har en god pointe ud fra et generelt blik på handicappedes vilkår i Danmark. Ser man til gengæld specifikt på gruppen af udviklingshæmmede, tegner der sig et lidt andet billede. Trods den formelle lovgivningsmæssige ligestilling af udviklingshæmmede med samfundets øvrige borgere er der i praksis en række – om end indirekte og uformelle – barrierer for netop denne borgergruppes udøvelse af borgerlige rettigheder, herunder deres muligheder for reel selvbestemmelse. Det seneste årtis socialpolitiske og socialfaglige fokus på emnet har uden tvivl haft positiv betydning for udviklingen, men en del nyere undersøgelser viser, at der fortsat er stor forskel på ideal og praksis<sup>3</sup>. Vilkårene for selvbestemmelse og brugerinddragelse for udviklingshæmmede er således fortsat præget af en historisk baggrund med udstrakt institutionalisering, paternalisme, formynderi etc.

Særligt på to områder viser de uformelle barrierer sig. *For det første* som normbaserede diskurser og reguleringer, der sætter grænser for den enkeltes selvbestemmelse. Sådanne grænser er vi alle underlagt – kulturelle og sociale normer forhindrer os i at udfolde den ultimative selvbestemmelse. For udviklingshæmmede gælder det imidlertid yderligere, at de for manges vedkommende også er underlagt en række institutionsbårne rammer. Rammer som er sat dels af politikere og forvaltningsmyndigheder og dels af ledere og medarbejdere på bo- og dagtilbud. Denne regulering kan have mange forskellige udtryk, eksempelvis er der grundlag for at hævde, at mange udviklingshæmmede udsættes for en hel del mere overtalelse, eller måske ligefrem manipulation, end de fleste andre.

---

<sup>1</sup> Endnu mangler det, at de enkelte medlemslande ratificerer konventionen. Først når 20 lande har deponeret deres ratifikationsdokumenter i FN, træder konventionen i kraft. Danmark tiltræder konventionen den 30. marts 2007, og den forventes implementeret i dansk lovgivning i løbet af 2008 og 2009.

<sup>2</sup> De borgerlige og politiske rettigheder omfatter blandt andet ret til deltagelse i det politiske og offentlige liv, ytringsfrihed, ikke-diskrimination, lige ret for loven, personlig frihed m.v. De sociale, økonomiske og kulturelle rettigheder omhandler eksempelvis lige adgang til skolegang og alle former for videregående uddannelse, til arbejdsmarkedet og til deltagelse i kultur- og fritidsliv og sport, herunder til rejser og turisme (Kallehauge 2006).

<sup>3</sup> Se for eksempel COWI/SUS 2002, Herskind 2005, SL 2006.

*For det andet* er selvbestemmelse i praksis snævert knyttet til kompetence. Som samfund har vi meget vide rammer for, hvornår man ikke er *formelt* kompetent til at udøve selvbestemmelse. Få er således underlagt værgemål, og magtanvendelse kan kun ske, hvis der er tale om personfare eller andre meget alvorlige risici. På den anden side er det påfaldende, at der ikke lyder større kritik af de åbenlyse uoverensstemmelser mellem det formelle og det reelle niveau for selvbestemmelse blandt udviklingshæmmede<sup>4</sup>. Måske kan man her tale om en ambivalens, som har at gøre med en grundlæggende opfattelse af, at der skal være sammenhæng mellem kompetence og reel selvbestemmelse. Mange udviklingshæmmede opleves ikke som værende kompetente til at tage ansvar for eget liv og bestemme selv.

At udviklingshæmmede for manges vedkommende mangler (borger)–kompetencer for i praksis at kunne forvalte den selvbestemmelsesret, de formelt er tildelt, er det vanskeligt at være uenig i. Måske især for den lidt ældre generation af udviklingshæmmede gælder, at de ikke har lært at formulere ønsker for sig selv og deres liv, ej heller at kræve indflydelse og/eller selvbestemmelse. Dette skyldes imidlertid ikke kun funktionsnedsættelsen, men også nogle særlige opvækst- og livsbetingelser.

Det er ikke nogen let opgave at udvikle borgerkompetencer, hverken for målgruppen selv eller for de professionelle, der skal støtte dem i læringsprocessen. Det fordrer dels en politisk prioritering og dels en reformulering af det pædagogiske sprog, af roller og af den professionelle selvforståelse (SL 2006:5). Men det er en nødvendig opgave, hvis der skal opnås bedre overensstemmelse mellem ideal og praksis – hvis praksis skal leve op til lovgivningen og til FN's nye menneskerettighedskonvention.

## Formål

Det overordnede formål med denne rapport er at skabe et beslutningsgrundlag for den fremtidige indsats for større selvbestemmelse og brugerinddragelse blandt udviklingshæmmede.

På den baggrund diskuteres forholdet mellem udviklingshæmmedes formelle og reelle (oplevede) borgerrettigheder. Rapporten ser nærmere på det udviklingsarbejde, der har været i gang siden Servicelovens ikrafttræden i 1998, herunder de temaer og metoder der især har været fokus på i arbejdet med at sikre udviklingshæmmede øget indflydelse på eget liv. Her inddrages såvel et større skriftligt materiale som et mindre antal kvalitative interviews med udviklingshæmmede, som er blevet spurgt om, hvordan de vurderer deres muligheder for brugerinddragelse og selvbestemmelse.

---

<sup>4</sup> En undtagelse er selvfølgelig den aktuelle TV2 dokumentar "Er du åndssvag", som blev sendt d. 13. februar 2007. Her er det dog vigtigt at pointere, at den kritik, der rejses i netop den udsendelse, ikke primært handler om selvbestemmelse og brugerinddragelse, men derimod om alvorlig omsorgssvigt.

Med udgangspunkt i dette materiale udpeges forskellige barrierer for udviklingshæmmedes brugerinddragelse og faktiske udøvelse af selvbestemmelse.

## Målgruppe

Målgruppen for kortlægningen er unge og voksne udviklingshæmmede. Denne gruppe er meget bred, hvorfor der også i praksis er stor forskel på den enkeltes udøvelse og oplevelse af inddragelse og selvbestemmelse. Mange faktorer, herunder alder, køn, boform og/eller funktionsniveau, kan have betydning for den enkeltes viden om og faktiske brug af sine rettigheder.

Psykisk udviklingshæmning defineres af WHO som en tilstand af forsinket eller mangelfuld udvikling af evner og funktionsniveau, som normalt viser sig i løbet af barndommen, og som bidrager til det samlede intelligensniveau, dvs. de kognitive, sproglige, motoriske og sociale evner og færdigheder (Sørensen og Larsen 2006:10).

WHO's definition er uklar i den forstand, at den ikke definerer, hvornår en udvikling er "mangelfuld" eller "forsinket". Det betyder samtidig, at der er mange måder at opgøre antallet af udviklingshæmmede på.

Landsforeningen LEV anslår eksempelvis på baggrund af en undersøgelse i Ribe Amt, at der findes ca. 36.000 udviklingshæmmede i Danmark, hvoraf ca. 22.000 har brug for betydelig støtte for at kunne fungere i hverdagen. Af disse 22.000 er cirka 16.000 over 14 år (<http://www.lev.dk/index.php?id=17>)<sup>5</sup>.

Andre opererer med langt højere tal, nemlig 80.000 (Morild 2004:4) og 80.000 –110.000 (Sørensen og Larsen 2006:10), hvilket svarer til 1,5 til 2 procent af den samlede danske befolkning. Disse tal baserer sig på IQ tests, og inkluderer et stort antal mennesker, som ikke modtager nævneværdig støtte, og som i andre typer af undersøgelser slet ikke ville blive betragtet som udviklingshæmmede, men snarere som "sent udviklede". Morild konstaterer således også, at antallet af "svært udviklingshæmmede" ligger på ca. 19.000 personer, hvilket svarer til 3–4 promille af befolkningen. Et tal der lægger sig tæt op af LEV's skøn.

Vi skal ikke gå yderligere ind i diskussionen om antallet af udviklingshæmmede borgere her, men blot præcisere at de mennesker, vi beskæftiger os med i denne rapport, i praksis er borgere, som har behov for støtte målrettet udviklingshæmmede.

---

<sup>5</sup> Tallet er fremkommet ved at sætte Ribes befolkningstal i forhold til hele Danmarks, idet supplerende undersøgelser viste, at befolkningssammensætningen i Ribe Amt ikke adskilte sig væsentligt fra resten af landets (<http://www.lev.dk/index.php?id=17>). Nærmere oplysninger om undersøgelsens måde at definere udviklingshæmning på fremgår ikke.

## 2. Sammenfatning

Kortlægningens datagrundlag består for det første af et bredt skriftligt materiale, herunder cirka 40 projektbeskrivelser og –rapporter, undersøgelser, evalueringer og procesbeskrivelser af vidt forskellig karakter og omfang. Dertil kommer et mindre antal interviews med udviklingshæmmede borgere, som er blevet spurgt om deres personlige erfaringer med brugerinddragelse og selvbestemmelse.

Gennemgangen af materialet viser helt overordnet, at selvbestemmelse og brugerinddragelse er temaer, der arbejdes meget forskelligt med på landets bo- og dagtilbud. Dette gælder både i relation til fokusområde og metode. Konsekvensen heraf er, at niveauet for brugerinddragelse og selvbestemmelse vurderes at være meget forskelligt fra sted til sted. Ud over forhold omkring den enkelte udviklingshæmmede (funktionsniveau, alder med videre), kan lokale myndighedskrav, institutionelle rammer, pædagogiske strømninger samt personalets personlige normer på forskellig vis sætte rammen for den enkeltes mulighed for og oplevelser af inddragelse og selvbestemmelse.

Grundlæggende viser kortlægningen, at selv om institutionsbegrebet formelt er afskaffet, bærer hverdagens praksis mange steder fortsat præg af institutionstankegangen. Bolig og ydelser er reelt ikke adskilt, og medborgerperspektivet har ikke for alvor vundet indpas i den professionelle sprogbrug og praksis. Det betyder, at mange udviklingshæmmedes muligheder for at udøve deres medborgerskab, herunder deres selvbestemmelsesret, er begrænsede. Der er for manges vedkommende tale om et formelt snarere end et reelt medborgerskab.

Dernæst tegner der sig et billede af, at der er tale om et område med begrænset tradition for erfaringsudveksling, dokumentation og måling. Der bruges således mange steder ressourcer på at igangsætte udviklingsarbejde, som man for længst har gjort sig erfaringer med andre steder. Problemet er, at der mangler tilgængelighed til og spredning af disse erfaringer<sup>6</sup>.

I det følgende præsenteres først en række konkrete indsatsområder i tilknytning til emnet "selvbestemmelse og brugerinddragelse", idet der overordnet skelnes mellem informationsmateriale og udviklingsarbejde. Sidstnævnte omfatter en bred vifte af projekter og undersøgelser, som typisk omhandler konkrete temaer. Dernæst følger en gennemgang af væsentlige barrierer for udviklingshæmmedes faktiske inddragelse og udøvelse af selvbestemmelsesretten.

---

<sup>6</sup> En undtagelse herfra er Danske Regioners Jubilæumsprojekt – mere herom i kapitel 4.

## Informationsmateriale

En forudsætning for at kunne udøve sine rettigheder – sin selvbestemmelse – er, at man har kendskab til disse, herunder har adgang til tilgængelig og ufiltreret information.

Kortlægningen viser, at der kun er udarbejdet meget lidt materiale målrettet udviklingshæmmede borgere vedrørende deres rettigheder, lovgivningen med videre. Konsekvensen heraf er, at udviklingshæmmede generelt kun modtager filtreret information, det vil sige information, som er udvalgt, sorteret og fortolket af pårørende, pædagoger eller andre, inden den præsenteres for borgeren. Det er problematisk, idet det ikke giver udviklingshæmmede et neutralt grundlag for at kunne træffe egne valg og for at deltage i diskussioner og demokratiske processer.

Tilsvarende viser kortlægningen, at der intet materiale findes til pårørende til udviklingshæmmede vedrørende Serviceloven og dens konsekvenser for det pædagogiske arbejde. Dette kan forårsage, at der opstår et modsætningsforhold mellem på den ene side personalets viden og måder at handle på, og på den anden side pårørendes – det vil især sige forældres – forventninger. Samtidig kan det bevirke, at udviklingshæmmedes retssikkerhed forringes, idet pårørende ikke har det fornødne grundlag til at kunne fungere som "advokater" for dem.

## Udviklingsarbejde

Kortlægningen placerer de seneste års udviklingsarbejde i relation til selvbestemmelse og brugerinddragelse inden for fem overordnede temaer: 1) demokrati og rettigheder, 2) selvbestemmelse, 3) medbestemmelse, 4) brugerinddragelse/brugerindflydelse og 5) kommunikation. Særlig vigtig er sondringen mellem:

- **Selvbestemmelse**, det vil sige retten til at bestemme over sig selv og sit eget liv.
- **Medbestemmelse**, det vil sige retten til at bestemme sammen med andre.
- **Brugerinddragelse**, det vil sige retten til at blive inddraget i beslutningsprocesser i relation til tildeling og indhold af sociale ydelser<sup>7</sup>.

### Ad. 1. Demokrati og rettigheder

Kortlægningen viser, at der kun er begrænset fokus på at formidle overordnede rettighedsproblematikker til udviklingshæmmede. Til gengæld oplever mange professionelle, at det er et problem for diverse projekters gennemførelse, at mange i målgruppen ikke har tilstrækkeligt kendskab til og forståelse for deres rettigheder. Dette kommer til udtryk på to niveauer. For det første ved mange ikke, hvad det vil sige at have selvbestemmelse, medbestemmelse eller indflydelse. For det andet svarer en del "forkert" på konkrete spørgsmål om deres rettigheder. Eksempelvis er der en klar tendens til, at man får flere positive svar på generelle spørgsmål om selvbestemmelse end på specifikke. Således kan der

---

<sup>7</sup> For yderligere definition af begreberne, se Kapitel 5 under "begrebsdefinitioner".



være stor forskel på den oplevede og den faktiske selvbestemmelse, hvilket bliver tydeligt for såvel den udviklingshæmmede som omgivelserne i det øjeblik, man begynder at arbejde med emnet.

Samtidig viser kortlægningen, at det – de få steder det er forsøgt – har givet positive erfaringer at arbejde med at give udviklingshæmmede viden om demokrati og rettigheder. Midlet har først og fremmest været at få omsat og konkretiseret begreberne, samt at få afprøvet nye formidlingsformer. Erfaringsudveksling og formidling internt blandt udviklingshæmmede har i den sammenhæng vist sig værdifuld, ligesom flere har haft succes med at udvikle visuelt og audiovisuelt materiale<sup>8</sup>.

Den største udfordring ved at arbejde på begrebsniveauet er at få omsat den abstrakte viden til praksis. Selv for personer, som er blevet grundigt undervist i deres rettigheder, kan det være vanskeligt at håndhæve beslutningsretten i konkrete situationer, fordi der også er andet på spil, eksempelvis forholdet til personalet.

## **Ad. 2. Selvbestemmelse**

En af konsekvenserne af institutionsbegrebets ophævelse i 1998 var, at bolig og ydelser formelt blev adskilt. I praksis er dette imidlertid stadig ikke sket. Mange udviklingshæmmede kan reelt ikke selv vælge, hvordan de vil leve deres liv, eller hvad de vil bruge deres penge til. Snarere synes tendensen stadig at være pakked løsninger, hvor eksempelvis en væsentlig del af beboerens pension er bundet i en række faste ydelser. Forbrug er dermed for mange udviklingshæmmede fortsat reduceret til forbrug af lommepenge.

Ser man nærmere på de specifikke temaer, der aktuelt arbejdes med i relation til selvbestemmelse er det tydeligt, at der fortrinsvis er fokus på de nære ting i hverdagslivet, på opfyldelse af de basale behov i forhold til eksempelvis mad og drikke, tøj, hygiejne, aktiviteter i hverdagen og lommepenge.

Der er i relation til disse temaer ofte tale om en begrænset eller rammebestemt fortolkning af selvbestemmelsen. Det vil eksempelvis sige, at beboerne ikke stilles over for frit at kunne vælge, hvad de vil drikke eller spise, eller hvilket tøj de vil have på, men snarere, at de kan vælge mellem et antal forudbestemte muligheder.

Kortlægningen konkluderer derfor, at der er potentiale i at udvide området for selvbestemmelse betragteligt. Spørger man udviklingshæmmede selv, har de mange ideer til andre områder, de ønsker øget selvbestemmelse i forhold til. Det gælder for eksempel områder i relation til privatlivet, bolig, familieliv og ægteskab, gæster og økonomi.

---

<sup>8</sup> Se eksempelvis projekt Brugervejleder ([www.brugervejleder.dk](http://www.brugervejleder.dk)) samt Center for Kvalitetsudvikling 2007:143–156.

### **Ad. 3. Medbestemmelse**

Medbestemmelse handler om at træffe beslutninger sammen med andre. Det er en beslutningsform, der har stor betydning for især de mange udviklingshæmmede, der lever i kollektive boformer. I og med at en stor del af deres bolig er delt med andre (fællesarealer), er der mange fælles anliggender.

I arbejdet med medbestemmelse er der igen forskel på temaer og fokus. Generelt tegner der sig dog et billede af, at der især arbejdes med at skabe ejerskab til fælles anliggender og med at styrke og udvikle forskellige demokratiske organer, eksempelvis beboer- og brugerråd.

### **Ad. 4. Brugerinddragelse/brugerindflydelse**

Bolig, beskæftigelse og kontaktpersoner er tre temaer for brugerinddragelse, som udviklingshæmmede peger på som væsentlige områder for øget brugerinddragelse. For samtlige disse temaer gælder det, at inddragelsen stadig er begrænset de fleste steder på grund af administrative, organisatoriske og/eller personalemæssige hensyn.

Derudover er § 141 handleplaner<sup>9</sup> et vigtigt område for brugerinddragelse, som der allerede er stor opmærksomhed omkring på de fleste bo- og dagtilbud. I relation til dette emne er det især inddragelsen af de kommunikativt svage borgere samt accepten af, at nogle borgere ikke ønsker at få udarbejdet en handleplan, der kan være en udfordring.

Endelig er brugerinddragelse i kvalitetsudviklingen et centralt tema. Erfaringer hermed viser, at udviklingshæmmede *har* input til kvalitetsudvikling, hvis man spørger dem. Blot er det vigtigt at reflektere over, *hvordan* man spørger, og *hvordan* man tolker svaret. Eksempelvis kan stor tilfredshed både være udtryk for noget helt reelt, og for at den adspurgte ikke ved, at forholdene kan være anderledes, og derfor svarer på et uoplyst og mangelfuldt grundlag.

### **Ad. 5. Kommunikation**

Kortlægningen viser, at den helt store udfordring, når det gælder brugerinddragelse og selvbestemmelse, knytter sig til gruppen af udviklingshæmmede med svære kognitive funktionsnedsættelser. Mange af disse mennesker har intet eller et stærkt begrænset verbalt sprog, og mangler også ofte sproglig forståelse og omverdensforståelse. Det gør det vanskeligt for dem at give udtryk for selv helt enkle ting, hvilket hæmmer deres muligheder for selvbestemmelse og inddragelse.

Af samme grund handler meget udviklingsarbejde i relation til denne målgruppe også om at udvikle individuelt tilpassede metoder og redskaber, som kan fremme den grundlæggende kommunikation mellem borgeren og den professionelle.

---

<sup>9</sup> § 141 handleplaner refererer til den nye Servicelov, som trådte i kraft 1. januar 2007. Handleplanerne er imidlertid bedre kendt som § 111 handleplaner jf. den "gamle" Servicelov fra 1998.

Derudover er der igangsat flere interessante initiativer, som fokuserer på anerkendende pædagogik og empowerment som metoder, der kan medvirke til at styrke udviklingshæmmedes selvværd og selvtillid. Disse personlige egenskaber er således væsentlige forudsætninger for at kunne udøve sin selvbestemmelsesret.

## Barrierer for selvbestemmelse og brugerinddragelse

Rapporten viser, at forskellige forhold kan virke som barrierer for den praktiske inddragelse og udøvelse af selvbestemmelse for udviklingshæmmede. Det gælder især:

- Administrative og organisatoriske rammer
- Manglende borgerkompetencer hos udviklingshæmmede
- Professionelles viden, holdninger og forventninger
- Pårørendes viden, holdninger og forventninger

### **Administrative og organisatoriske rammer**

Ansvar for at sikre udviklingshæmmede reelt medborgerskab er i praksis overladt til medarbejdere i bo- og dagtilbud, som er organiseret i institutionslignende rammer, der kan medvirke til at begrænse den enkeltes mulighed for at udøve sine rettigheder i praksis.

I nogle tilfælde opstår der barrierer, fordi tilbuddene får påbud fra myndighederne, som reelt tilsidesætter medborgerskabet. Eksempelvis at beboerne *skal* vejes en gang ugentlig, *skal* spise sundt etc. Tilsvarende er påbud om, at der *skal* udarbejdes § 141 handleplaner for alle beboere i decideret modstrid med lovens ordlyd, der siger, at alle inden for målgruppen skal have tilbuddet, men frit kan vælge at takke nej.

I andre tilfælde er det organisatoriske forhold omkring eksempelvis personalenormering, arbejdstider og arbejdstidsplanlægning, der udgør en barriere for beboernes selvbestemmelse. Fordi personalet har brug for planlægning bliver mange beboere nødt til at affinde sig med faste sengetider, faste tidspunkter for hjælp til bad, indkøb med videre og/eller et skemalagt tilbud af aktiviteter.

Endelig kan institutionelle normer – skrevne (for eksempel husregler) såvel som uskrevne regler og en stærk ”sådan plejer vi at gøre her” mentalitet – bremse den enkeltes valgfrihed.

De administrative og organisatoriske barrierer er uden tvivl størst for brugere med store funktionsnedsættelser, og som derfor har behov for støtte det meste af døgnet. Omvendt peger materialet på, at ”stærke” beboere/brugere, som ikke i særlig høj grad er fysisk afhængig af praktisk hjælp, oplever en højere grad af privatsfære og privatliv end tidligere.

### **Manglende borgerkompetencer hos udviklingshæmmede**

At udøve medborgerskab i praksis, herunder tage del i beslutningsprocesser – hvad enten der er tale om individuelle eller kollektive – kræver *borgerkompetencer*. Med

borgerkompetencer menes en blanding af intellektuelle, sociale og personlige færdigheder. Man skal ikke alene være oplyst om sine rettigheder, man skal også have handleevne, selvværd, mod og viden om, at der findes alternativer til det kendte.

Kortlægningen peger på, at mange udviklingshæmmede mangler flere af disse færdigheder. Det kognitive funktionsniveau kan i sig selv have betydning for mulighederne for at udvikle borgerkompetencer i fuldt omfang. Kommunikative funktionsnedsættelser og omfattende vanskeligheder med at begribe relativt komplekse sammenhænge osv. kan gøre udviklingen af fulde borgerkompetencer vanskelig.

Men man skal formentlig være varsom med at overvurdere funktionsnedsættelsens betydning som barriere for udviklingen af kompetencer. En række forhold, som er knyttet til særlige opvækst- og livsbetingelser, har formentlig mindst lige så stor betydning som barriere. Mange udviklingshæmmede har således ikke i deres opvækst og skolegang oplevet en naturlig forventning om at skulle have en selvstændig mening, tage stilling og personligt ansvar, ligesom de for manges vedkommende ikke er blevet undervist i samfundets grundprincipper – herunder demokratiske institutioner, beslutningsprocesser, lovgivning med videre. Tværtimod har mange udviklingshæmmede været vant til, at først forældre og siden andre omsorgspersoner har vidst, hvad der var bedst for dem, og har besluttet på deres vegne. Evnen til at turde træffe selvstændige valg er noget, som udvikles i et samspil med omverdenen, og som det tager tid at få indarbejdet i såvel kroppen som sproget.

### **Professionelles viden, holdninger og forventninger**

Fra at have været livstilrettelæggere med ret og pligt til at bestemme over udviklingshæmmedes liv, kræves det i dag af det pædagogiske personale, at de påtager sig rollen som livshjælpere, der kan støtte udviklingshæmmede i at opnå kompetencer til selv at kunne træffe beslutninger om eget liv. Denne ændring af den pædagogiske rolle har store konsekvenser for den pædagogiske faglighed og selvforståelse.

Kortlægningen viser, at der arbejdes med at leve op til forventningerne, men også at det volder problemer mange steder. Mange pædagoger udtrykker således forvirring omkring rettighedsdiskussionen, herunder sondringen mellem selvbestemmelse, medbestemmelse og brugerinddragelse. Derudover mangler nogle grundlæggende viden om og metoder til formidling af rettighedsperspektivet til målgruppen. Mange oplever, at de i praksis har svært ved at afgive magt, og føler ofte, at de står i forskellige omsorgsdilemmaer.

Grundlæggende tegner der sig et billede af, at professionelles personlige holdninger og forventninger fortsat præger livet på mange bo- og dagtilbud. Mange udviklingshæmmede oplever stadig, at personalet blander sig i forhold, der ikke vedrører dem, og at det kan være vanskeligt at udøve sin selvbestemmelsesret i praksis. Ofte svigter modet, fordi man er bange for at skuffe eller gøre personalet vred.

En væsentlig forudsætning for at få udviklet udviklingshæmmedes borgerkompetencer, og dermed også sikre at lovgivningens intentioner harmonerer med hverdagens praksis, er således, at der fortsat arbejdes med en reformulering af det pædagogiske sprog, af roller og af den professionelle selvforståelse.

### **Pårørendes viden, holdninger og forventninger**

Pårørende – det vil især sige forældre – har ofte meget stor betydning for udviklingshæmmede, dels i kraft af deres tætte relation til vedkommende og dels fordi de kan være medvirkende til at sikre vedkommendes retssikkerhed. Samtidig kan pårørende også udgøre en barriere for udviklingshæmmedes inddragelse og selvbestemmelse på flere måder. For det første kan de have nogle personlige værdier, som de dels gør gældende over for deres barn og dels forventer, at personalet omkring den udviklingshæmmede respekterer. For det andet kan de mangle konkret viden og metoder til at støtte deres barn i at udvikle borgerkompetencer.

### 3. Metode

De tidsmæssige såvel som ressourcemæssige rammer for denne kortlægning har været relativt begrænsede. Der er derfor tale om en overordnet screening, der kan danne grundlag for en vurdering af behovet for nye initiativer på området. Dette har naturligvis betydning for den dataindsamling, som er gennemført, og for karakteren af de analyser, som har kunnet gennemføres. Kortlægningens datagrundlag består af følgende kilder:

- Større evalueringer, undersøgelser og analyser gennemført inden for området i løbet af de senere år.
- Diverse former for skriftligt materiale fra udviklingsprojekter og lignende gennemført inden for området siden 1998.
- Telefonisk henvendelse til amternes voksen-handicapafdelinger samt øvrige vidensmiljøer inden for området.
- Kvalitative interviews med i alt 9 udviklingshæmmede.
- Handicaphedens<sup>10</sup> øvrige erfaringer fra diverse konsulentopgaver på området.

#### Dataindsamling

Første skridt under dataindsamlingen var at undersøge, hvad der findes af beskrevne lokale, kommunale, amtslige og nationale projekter, undersøgelser, evalueringer med videre på området. Dette foregik primært via søgning på en lang række databaser på internettet, herunder Projektdatabasen, Kvalitetsdatabasen, Metodemagasinet, Google m.v. Derudover blev der søgt efter materiale på hjemmesider tilhørende amtslige og nationale institutioner og videnscentre på handicapområdet, brugerorganisationer (LEV og ULF), relevante faglige organisationer (SL og DS), konsulentvirksomheder og forskningsinstitutioner, som arbejder med udviklingshæmmede, KL og Amtsrådsforeningen samt konkrete bo- og dagtilbud for udviklingshæmmede. Links og litteraturhenvisninger fra denne første screening er efterfølgende blevet brugt til at udvide søgningen yderligere.

Sideløbende med søgningen på internettet er der foretaget en telefonisk rundringning til samtlige amters voksen-handicapafdelinger samt et af København Kommunes handicapcentre. Formålet hermed var at få kendskab til såvel amtslige initiativer som aktiviteter på konkrete bo- og/eller dagtilbud. Typisk gav dette 3-5 kontaktoplysninger på konkrete bo- eller dagtilbud. Af ressourcemæssige årsager har det dog ikke været muligt at følge op på samtlige disse kontakter. Derudover er der taget kontakt til en række videns- og ressourcepersoner på området, som hver især har bidraget med deres perspektiver og erfaringer og/eller har henvist enten til skriftligt materiale eller andre videnspersoner.

---

<sup>10</sup> Handicapheden er en del af Center for Social Service i Styrelsen for Specialrådgivning og Social Service. Før 1. januar 2007 hed Handicapheden "Udviklings- og Formidlingscentret på Handicapområdet" (UFC Handicap).

I alt er der blevet indsamlet materiale i form af projektbeskrivelser, projektrapporter, undersøgelsesresultater og procesbeskrivelser fra 40 udviklingsforløb. Heraf er 32 lokale, det vil sige udviklet og forankret på konkrete bo- og/eller dagtilbud over hele landet, 4 er amtslige og 4 har landsdækkende karakter<sup>11</sup>.

Danske Regioners projekt "*Indflydelse på eget liv – jubilæumsprojekt om brugerinddragelse og selvbestemmelse for mennesker med handicap*" (herefter "Jubilæumsprojektet") er blevet fulgt med særlig interesse<sup>12</sup>. I alt 16 bo- og dagtilbud fordelt på landets amter har deltaget i dette projekt med hver deres fokus inden for det overordnede emne "brugerinddragelse og selvbestemmelse". Fælles for samtlige deltagere er, at man har arbejdet med Gennembrudsmetoden<sup>13</sup>, men ellers frit har kunnet vælge tema inden for det overordnede emne.

Jubilæumsprojektet er interessant, dels fordi det er helt nyt, og dels fordi projektet med sin overordnede ramme har vist sig at favne et meget bredt udsnit af de udfordringer og dilemmaer, der opstår i arbejdet med brugerinddragelse og selvbestemmelse. Uanset at 16 projekter ikke udgør et statistisk repræsentativt materiale, så er det vores klare opfattelse, at projekterne tilsammen repræsenterer hovedparten af de strømninger, der dominerer feltet i dag. Endelig udgør Jubilæumsprojektet et godt materiale, fordi der er udarbejdet systematiske projektbeskrivelser og rapporter fra samtlige deltagere.

## Kvalitative interviews

I alt ni udviklingshæmmede borgere fordelt på tre botilbud er blevet interviewet i forbindelse med kortlægningen. Disse borgere er blevet udvalgt ved, at Handicapenheden har taget kontakt til de pågældende tre bosteder, som så har udpeget de konkrete personer. Bostederne er udvalgt på baggrund af, at de i to tilfælde har været deltagere i Jubilæumsprojektet, og ud fra deres skriftlige materiale syntes at repræsentere en del nytænkning i forhold til problemstillingen. Vi fandt det derfor interessant at tale med beboerne på de pågældende steder om deres oplevelser af denne udvikling og nytænkning. Det tredje bosted blev udvalgt ud fra kriteriet, at det skulle repræsentere et ældre "helt

---

<sup>11</sup> De landsdækkende initiativer er initieret af Danske Regioner (Jubilæumsprojektet), Socialministeriet/SUS (Projekt Udvikling-i-dagtilbud), ULF/UFC Handicap (Projekt Brugervejleder) og SIE: Sammenslutningen af Institutioner for Erhvervshæmmede (§ 87-88 kursus i Brugerindflydelse).

<sup>12</sup> Projektet blev igangsat i 2005, og alle projektdeltagere har indgivet slutrapporter ultimo 2006. Projektet blev endeligt afsluttet med konferencen "Indflydelse på eget liv – gennembrud i handicappedes selvbestemmelse" d. 7. februar 2007.

<sup>13</sup> Gennembrudsmetoden er et struktureret og praksisorienteret arbejdsredskab, som har fokus på at implementere kendte forbedringer og erfaringer med kvalitetsudvikling. Udgangspunktet for kvalitetsforbedring i Gennembrudsmetoden er en systematisk tilgang til organisering og iværksættelse af forandringstiltag, herunder løbende "Små-skala" test af forandringstiltag (PDSA). Derudover er udveksling og spredning af viden og erfaringer mellem individer og organisationer, der arbejder med de samme problemstillinger, et af kerneelementerne i metoden.

almindeligt bosted". Et sted som ikke var med i aktuelle projekter om brugerinddragelse og selvbestemmelse.

Samtlige interviews blev gennemført som gruppeinterviews og havde en varighed af mellem 1 ½ og 2 ½ time inkl. pauser. Der var tale om semistrukturerede interviews, idet det på forhånd var givet, hvilke temaer, der dannede grundlag for interviewet, men afhængig af forholdene på de enkelte bosteder og interviewpersonernes funktionsniveau var der forskel på vægtingen af temaerne fra sted til sted. Der var ved alle interviews to interviewere til stede foruden interviewpersonerne. Intet personale deltog, og interviewene blev optaget på bånd.

Uanset at der i udvælgelsen af interviewpersoner er sikret en vis spredning hvad angår alder, køn og grad af funktionsnedsættelse, kan ni interviewpersoner selvsagt på ingen måde siges at repræsentere alle udviklingshæmmede borgere i Danmark. Det har således heller ikke været målet. Tværtimod har målet været at få nogle direkte personlige meningstilkendegivelser, som har kunnet bruges til at kvalificere analysen yderligere.

Dog er det vigtigt at være opmærksom på, at størstedelen af kortlægningens empiriske grundlag – det gælder såvel det skriftlige materiale som interviewmaterialet – omhandler udviklingshæmmede, som bor enten i bofællesskab eller i egen bolig i tilknytning til et bofællesskab. Gruppen af udviklingshæmmede, som bor hos forældre eller i egen bolig, og som udelukkende modtager et mindre antal støttetimer for eksempel i form af hjemmevejledning, findes der kun ganske lidt materiale om.

## Anden empiri

Kortlægningen bygger også på Handicapenhedens mangeårige erfaringer fra projekter, temadage og udviklingsforløb på en lang række bo- og aktivitetssteder rundt omkring i landet. Herved har Enhedens konsulenter været i dialog med en større gruppe af ledere og pædagoger omkring holdninger, problemstillinger og barrierer i forhold til temaer såsom brugerinddragelse og selvbestemmelse, omsorg og magt, medborgerskab, rettigheder, etik i arbejdet, personalets rolle etc. Endvidere har Handicapenheden blandt andet qua sit samarbejde med Udviklingshæmmedes LandsForbund (ULF) om projekt Brugervejleder været i kontakt med et stort antal udviklingshæmmede, som på hver deres måde har givet udtryk for deres vanskeligheder, behov og ønsker.



## 4. Socialpolitisk kontekst og den retlige ramme

I dette kapitel gives en summarisk gennemgang af de centrale socialpolitiske initiativer, som har haft betydning for holdningen til – og den sociale indsats over for – udviklingshæmmede de sidste ca. 25 år. Fokus er rettet mod ændringer i lovgivningen, idet de lovgivningsmæssige rammer på mange måder har sat dagsordenen for en række konkrete udviklingsinitiativer.

Hensigten med kapitlet er at give en baggrundsforståelse for nogle af de dilemmaer og paradokser, som opstår i mødet mellem ideologiske strømninger i socialpolitikken, pædagogikken og praksis. Således er det vigtigt at holde sig for øje, at de fokus- og holdningsskift, som her vil blive skitseret, er idealtypiske og kun i mindre grad udtryk for faktiske ændringer i hverdagens praksis. Dette er en væsentlig pointe, som vil blive dokumenteret og underbygget yderligere i analysen.

### Fra klient til borger

Op gennem 1970'– og 80'erne var det socialpolitiske og –pædagogiske fokus rettet mod normalisering af udviklingshæmmede. Midlet hertil var integration. Boligen og ydelserne var sammenknyttet, og de professionelle havde både ret og pligt til at træffe beslutninger på vegne af udviklingshæmmede. Udviklingshæmmede blev opfattet og behandlet som klienter, idet den professionelle verden omkring dem handlede med udgangspunkt i diagnoser, afvigelse og problemer. Ud fra klientperspektivet blev det enkelte menneske således opfattet som en del af en gruppe med fælles træk og sammenlignelige behov snarere end som et individ.

Med pensionsreformen fra 1995 blev voksne beboere i de daværende amtslige institutioner tilkendt førtidspension<sup>14</sup>. Målsætningen med den økonomiske ligestilling af udviklingshæmmede med andre pensionister var at fremme integrationen, således at de i højere grad end tidligere kunne leve et liv præget af individuelle valg, selvstændighed og medbestemmelse.

En anden væsentlig lovændring kom i 1998, da Bistandsloven blev afløst af Lov om social service<sup>15</sup>. Denne lov skabte, sammen med blandt andet pensionsreformen, nye rammer i dansk handicappolitik. Opløsningen af institutionsbegrebet på voksenområdet og adskillelsen af bo- og servicetilbuddet repræsenterer således et markant skift i handicappolitikken.

---

<sup>14</sup> Pensionsreformen er den daglige betegnelse for lov nr. 1132 af 22. december 1993 om ændring af Lov om social bistand, Lov om social pension med videre, der er lovgrundlaget for udbetaling af pension til beboere på de daværende § 112, stk. 1 og 2 institutioner.

<sup>15</sup> Lov om social service benævnes herefter Serviceloven.

Serviceoven understreger, at den sociale indsats skal gives efter en konkret og individuel vurdering og i samarbejde med den pågældende – uanset handicap. Hjælpen skal tildeles efter individuelle afgørelser og ikke som et integreret bo- og servicetilbud. Alle udviklingshæmmede er beboere i eget hjem uanset bosted. Ideologisk er individet sat i centrum og skal have indflydelse på eget liv blandt andet via reglerne om samtykke.

Serviceoven sætter fokus på brugerinddragelse og medborgerskab. Medborgerperspektivet vægter betydningen af det enkelte menneskes ressourcer, udvikling af kompetencer og menneskets ret til selv at bestemme. Hjælp og støtte skal gives ud fra det enkelte menneskes behov og ønsker.

Udgangspunktet for det sociale og pædagogiske arbejde med udviklingshæmmede bliver, at disse via lovgivningen anerkendes som retlige væsner. Borgerrettighederne udtrykt i eksempelvis Grundloven og i menneskerettighederne gælder nu også for udviklingshæmmede. Medarbejderne kan kun gribe ind over for den enkelte i situationer, som vil føre til omsorgssvigt uden denne indgriben, eller i situationer, hvor der er hjemmel til magtanvendelse.

Nedenstående figur viser en forenklet opstilling af modsætningerne mellem klient- og medborgerperspektivet:

	<b>Klientperspektiv</b>	<b>Medborgerperspektiv</b>
<b>Holdning til den enkelte</b>	Del af gruppe med samme behov	Individ med egne behov
<b>Fokus</b>	Mangler, diagnoser og afvigelser	Rettigheder, muligheder og ressourcer
<b>Forventninger</b>	Passiv modtager	Aktiv deltager
<b>Tilbud</b>	Institutioner Bolig og ydelse hænger sammen Kollektive standardydelse	Boligen som hjem Bolig og ydelse er adskilt Individuelle og fleksible ydelser
<b>Udviklingshæmmedes rettigheder</b>	Fokus på institutionens normer og regler; disciplinering af beboerne Ingen vægt på samtykke Få eller ingen rettigheder	Fokus på den enkeltes egne normer og værdier Vægt på samtykke Selvbestemmelse, autonomi og ansvar for eget liv
<b>Den professionelle rolle</b>	Den professionelle har ret og pligt til at bestemme Den professionelle er livstilrettelægger	Den professionelle har hverken ret eller pligt til at bestemme Den professionelle er livshjælper og dialogpartner
<b>Resultat</b>	Umyndiggørelse	Myndiggørelse

## Begrebsdefinitioner

Kortlægningen viser, at der hersker stor forvirring om, hvad der ligger i rettighedsbegreberne. Dette gælder blandt professionelle såvel som blandt udviklingshæmmede og deres pårørende. Denne usikkerhed fører dels til en række frustrationer og misforståelser, og dels til at man nogle steder aldrig kommer rigtigt i gang med udviklingsarbejdet. En forandring af indsatsen virker for uoverskueligt og strander i ideologiske og personlige uoverensstemmelser.

Derfor finder vi det vigtigt her at præcisere vores forståelse og brug af begreberne selvbestemmelse, medbestemmelse, brugerindflydelse og brugerinddragelse:

**Selvbestemmelse** er retten til at bestemme over sig selv og sit eget liv. En ret med frihed til at forme sit liv i overensstemmelse med de ønsker og behov man har. Hjemmet er den arena, hvor udøvelsen af selvbestemmelsesretten er suveræn. I hjemmet kan man gøre, hvad man vil, hvordan man vil, hvornår man vil, og med hvem man vil. Hjemmet er ukrænkeligt.

**Medbestemmelse** er også en ret til at bestemme, men her er retten delt med andre, og der skal typisk forhandles og indgås kompromisser. I den private arena bestemmer man selv, om man vil dele sin beslutningsret med andre eksempelvis kæreste, ægtefælle eller øvrig familie. I fælles arenaer gælder det derimod, at det er en forudsætning for at kunne deltage, at man deler beslutningsretten med andre. Det kan for eksempel gøre sig gældende i bofællesskaber (når der skal udarbejdes husregler, regler for indretning og brug af fællesarealer etc.), i foreninger mv.

Medbestemmelsen kan udøves både direkte og indirekte. Direkte ved personlig deltagelse i selvvalgte fællesskaber, for eksempel som medlem af beboerråd, brugerråd, foreningsbestyrelser m.v. Indirekte kan man have medbestemmelse via det repræsentative system, eksempelvis ved at afgive stemme ved diverse valg.

For både **brugerindflydelse** og **brugerinddragelse** gælder det, at man ikke har beslutningsret, men har krav på henholdsvis indflydelse (at sige sin mening, blive lyttet til, og forsøge at påvirke dem, der har retten til at beslutte) og inddragelse.

Brugerinddragelse er således også en ret til at blive inddraget i beslutningsprocesser i relation til ydelser efter Servicelovens bestemmelser. Denne ret forpligter myndighederne til at sikre, at borgeren har indflydelse på karakteren og tilrettelæggelsen af de ydelser, som vedrører ham (m/k) selv<sup>16</sup>.

Samlet set kan man sige, at selvbestemmelse og medbestemmelse er fundamentale (med)-borgerrettigheder, mens brugerindflydelse og brugerinddragelse hører til i de sfærer, hvor

---

<sup>16</sup> Der findes mange nuancer i forhold til brugerinddragelse jf. Socialministeriet og Finansministeriet: Web-Håndbog om brugerinddragelse 2002.

borgeren er bruger af offentlige ydelser. Nedenstående skema viser en sondring mellem borgeren og brugeren, hvor udgangspunktet er forskelle på rettighedsniveau:

<b>Borger</b>	<b>Bruger</b>
<p>Alle i samfundet – medborgere – for hvem Grundloven og menneskerettighederne er gældende</p> <p>Rettighed:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Har beslutningsretten</li> <li>• Retten til selvbestemmelse kan kun indskrænkes ved anden lovgivning fx strafferet og værgemål</li> </ul>	<p>Alle der er brugere – modtagere – af ydelser fra det offentlige</p> <p>Rettighed:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Har indflydelse på ydelsen</li> <li>• Skal inddrages</li> <li>• Beslutningsretten ligger hos myndigheden</li> </ul>
<b>Selvbestemmelse + medbestemmelse</b>	<b>Brugerinddragelse + brugerindflydelse</b>

## 5. Introduktion til analysen

I det følgende præsenteres og diskuteres en række forskellige indsatser og initiativer, som på forskellig vis har fokus på brugerinddragelse og selvbestemmelse for udviklingshæmmede.

I kapitel 7 redegøres for mængden og karakteren af eksisterende informationsmaterialer. Informationsmateriale er således skilt ud som en særlig/selvstændig kilde til viden og information, idet det antages, at adgang til (brugertilpasset) og objektiv informations- og oplysningsmateriale om borgerrettigheder og lignende er en grundlæggende forudsætning for, at udviklingshæmmede kan udfolde deres ret til selvbestemmelse.

Dernæst følger i kapitel 8–12 en gennemgang af andre typer af initiativer og aktiviteter, som har kendetegnet feltet de seneste ca. 10 år. Disse initiativer spænder fra brugerundersøgelser til kortere og længerevarende udviklings- og projektforsøg. Nogle involverer både udviklingshæmmede, eventuelt en specifik målgruppe af udviklingshæmmede, og personale. Andre er udelukkende målrettet eksempelvis personalet. Men fælles for dem alle er, at de under en eller anden form har haft til formål at forbedre udviklingshæmmedes muligheder for og oplevelser af inddragelse og selvbestemmelse. Her er der altså ikke nødvendigvis tale om initiativer med vægt på information, men også om indsatser, der eksempelvis kan medvirke til at udvikle udviklingshæmmedes borgerkompetencer

For overskuelighedens skyld – og for at kunne give et samlet overblik over aktuelle fokusområder, 'huller' samt barrierer og potentialer for fortsat udvikling – er gennemgangen struktureret efter følgende fem temaer:

- Demokrati og rettigheder
- Selvbestemmelse
- Medbestemmelse
- Brugerinddragelse/brugerindflydelse
- Kommunikation

Undervejs i gennemgangen inddrages konkrete eksempler/cases, som, ud over at illustrere forskellige forståelser og tilgange til de enkelte temaer, også viser forskellige metodiske tilgange samt prioriteringer i forhold til målgruppe og aktører<sup>17</sup>.

---

<sup>17</sup> Med aktører forstås andre end udviklingshæmmede, eksempelvis professionelle eller pårørende.

## 6. Informationsmateriale

En screening af eksisterende informationsmateriale viser, at der stort set ikke findes materiale, som har rettigheder, herunder brugerinddragelse og selvbestemmelse som tema. Kortlægningen medtager derfor også materiale, som mere indirekte beskæftiger sig med temaet.

Nedenfor følger en oversigt over det samlede materialefund, hvad angår pjecer, håndbøger, guides og lignende. Fælles for materialet er, at det har overordnet, landsdækkende karakter. Oversigten viser forskellige karakteristika ved informationsmaterialet, herunder målgruppe, udgiver og fokus.

### Landsdækkende informationsmateriale

Titel	Udgiver og udgivelsesår	Fokus	Form
<b>Målgruppe: Udviklingshæmmede borgere</b>			
Det handler om dig – dine grundlovssikrede rettigheder m.m.	Landsforeningen LEV (2002)	Magtanvendelse	Tegneserie
Hvem bestemmer i mit liv?	ULF (Udviklingshæmmedes landsforbund) (2005)	Rettigheder	Referat med mange tegninger
Hvad er selvbestemmelse?	ULF og UFC Handicap (2006)	Selvbestemmelse, medbestemmelse og brugerindflydelse	Brugervejledernes overhead-materiale
<b>Målgruppe: Professionelle</b>			
Omsorg og magt – om magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten	Socialministeriet (2004)	Selvbestemmelse Omsorg og magt	Informationspjece til personale, der arbejder med voksne med et svært psykisk handicap.
Fra institution til egen bolig	Socialt Udviklingscenter SUS og COWI A/S (2003)	Konsekvenser af institutionsbegrebets ophævelse – adskillelse mellem bolig og ydelser.	Et inspirationshæfte målrettet personale i amter og kommuner, sagsbehandlere samt personale i bo- og servicetilbud.
Brugerinddragelse i dagtilbud for mennesker med udviklingshæmning	Socialt Udviklingscenter SUS (2003)	Brugerinddragelse Dagtilbud	Et inspirationshæfte til medarbejdere i dagtilbud for udviklingshæmmede – sekundært til brugere og brugerorganisationer,

			pårørende, personale i botilbud, kommunale og amtslige medarbejdere samt politikere.
Brugerinddragelse i praksis. De gode eksempler	Socialt Udviklingscenter SUS (2004)	Brugerinddragelse Dagtilbud	Et inspirationshæfte til medarbejdere og ledere på dagtilbud for udviklingshæmmede.
Sådan arbejder du med individuelle handleplaner – en håndbog	PLS Ramböll Management for Socialministeriet (2002)	§ 141 handleplaner	En håndbog til sagsbehandlere, personale fra bo- og aktivitetstilbud, forstandere og ledere.
Brugerindflydelse – Jeg vil, jeg kan, hvordan?	Formidlingscenter Øst (1997)	Brugerindflydelse	Et arbejdshæfte til ledere
Brugerindflydelse – Jeg vil, jeg kan, hvordan?	Formidlingscenter Øst (1997)	Brugerindflydelse	Et arbejdshæfte til hjælpere

Oversigten viser, at information og oplysning om udviklingshæmmedes rettigheder, herunder Servicelovens intentioner, primært har været rettet mod professionelle, særligt ledere og medarbejdere på bo- og dagtilbud. Undtagelser herfra er Rambølls håndbog om § 141 handleplaner samt SUS/COWIs materiale om institutionsbegrebets ophævelse.

Særligt bemærkelsesværdigt er det, at der ikke findes et generelt og let tilgængeligt materiale til udviklingshæmmede, som informerer om deres rettigheder og pligter, hverken generelt som samfundsborgere eller specifikt som modtagere af sociale ydelser<sup>18</sup>.

På det sociale felt dækker LEV's og ULF's pjecer kun i begrænset omfang temaet, idet det tager fat i nogle konkrete problemstillinger, for eksempel magtanvendelse.

Uden for socialektoren findes der intet materiale målrettet udviklingshæmmede. Dette kan begrundes enten i en manglende tradition for at være opmærksom på tilgængeligheden for denne borgergruppe, eller i at tilgængeligheden er overladt til varetagelse af professionelle i socialektoren.

Ligeledes er der ikke materiale om regler og muligheder i relation til retssikkerhed med bl.a. klagemuligheder og samtykkeregler.

Manglen på objektive informationskilder målrettet udviklingshæmmede betyder i praksis, at denne borgergruppe får al deres information andenhånds. De modtager stort set kun filtreret information, som er udvalgt og gennemtygget af pårørende, pædagoger eller andre, inden den serveres for borgeren.

<sup>18</sup> En undtagelse er brugervejledermaterialet (se [www.brugervejleder.dk](http://www.brugervejleder.dk)), som vil kunne videreudvikles.

Ligeledes synes der ikke at være udarbejdet et materiale til pårørende til udviklingshæmmede vedrørende emnerne selvbestemmelse og brugerinddragelse. Pårørende – og det vil i første række sige forældrene – har et stort behov for at blive informeret om Serviceloven og dens konsekvenser for tidligere tiders praksis. Informationsinitiativer rettet mod pårørende vil kunne imødegå gabet mellem på den ene side personalets viden og nye måder at handle på, og på den anden side de pårørendes forventninger.

Ud over det i skemaet præsenterede materiale findes der forskelligt lokalt produceret materiale. Når dette ikke er medtaget i skemaet skyldes det, at det ikke har været muligt at skaffe et samlet overblik over omfanget af denne type materiale. Det er umiddelbart vurderingen, at omfanget er begrænset. Der er dog gjort spændende forsøg med især audiovisuelt materiale (dvd'er) rundt omkring, hvilket vil blive uddybet i den følgende gennemgang af nyere udviklingsprojekter og – initiativer.



## 7. Rettigheder og demokrati

Ud af de i alt ca. 40 udviklingsprojekter, som er blevet gennemgået i forbindelse med kortlægningen, har kun fire haft fokus på rettighedsområdet generelt. Til gengæld konstateres det i mange andre projekter – eksempelvis i en brugerundersøgelse fra Vejle Amt<sup>19</sup> og i adskillige projekter under Jubilæumsprojektet<sup>20</sup> – at det har været et problem for projekternes gennemførelse, at mange i målgruppen ikke har været tilstrækkeligt informeret om deres rettigheder.

Når så forholdsvis få arbejder målrettet med at oplyse udviklingshæmmede borgere om deres rettigheder, skyldes det formodentlig for det første, at det for mange professionelle er fagligt udfordrende på en helt ny måde. De skal selv være afklarede og have styr på begreberne og de demokratiske processer for at kunne støtte og vejlede udviklingshæmmede deri. Mange initiativer er således strandet i frustrationer og interne uoverensstemmelser i personalegrupper længe inden de overhovedet er nået til at involvere beboerne/brugerne. For det andet har mange professionelle længe været af den overbevisning, at udviklingshæmmede generelt ikke er i stand til at tilegne sig viden om abstrakte temaer. En deltager i Jubilæumsprojektet udtaler eksempelvis:

*Det var lidt skræmmende at få dokumenteret, hvor lidt brugerne selv bestemte over deres hverdag. Men vi troede ikke, at de var i stand til selv at vælge, fordi vi aldrig havde sat dem i situationen (Videncenter Gennembrud 2007:12).*

Problemstillingen er reel for så vidt, at de fleste udviklingshæmmede er længe om at indlære og har behov for forskellige former for individuelle og brugertilpassede kommunikationsformer. Men at det faktisk kan lade sig gøre viser følgende eksempler:

Projekt Brugervejleder var et samarbejdsprojekt mellem ULF (Udviklingshæmmedes Landsforbund) og Handicapenheden, hvor en gruppe udviklingshæmmede er blevet uddannet som brugervejledere. Uddannelsen har handlet om to temaer: 1) Selvbestemmelse og brugerindflydelse og 2) At være forældre – eller at vælge det fra. Derudover er brugervejlederne blevet trænet i at holde oplæg.

Brugervejlederne udgør i dag et mindre team, som kan rekvireres af eksempelvis bosteder til at komme ud og holde oplæg om et af ovenstående temaer. Brugervejlederne har et overheadmateriale, som de bruger efter behov. I dette materiale defineres begreberne selvbestemmelse, medbestemmelse og brugerinddragelse, og der gives en lang række eksempler på, hvornår de forskellige beslutningsniveauer gælder. Derudover inddrager brugervejlederne personlige erfaringer. Hele tanken bag projektet var at få udviklet en

---

<sup>19</sup> Vejle Amt: Ret til et helt liv – en undersøgelse om udviklingshæmmedes oplevelse af egne rettigheder (2003).

<sup>20</sup> Se Center for kvalitetsudvikling 2007.

metode, som kan give udviklingshæmmede mulighed for at tale med ligestillede om væsentlige emner ([www.brugervejleder.dk](http://www.brugervejleder.dk)).

Erfaringsudveksling internt blandt udviklingshæmmede indgår også som et væsentligt element i et udviklingsprojekt, som Skovly, et bofællesskab for yngre velfungerende udviklingshæmmede, har igangsat i forbindelse med Jubilæumsprojektet. I samarbejde med TV Glad har tre beboere samt personale fra Skovly udarbejdet en dvd, hvor et trafiklys – rødt, gult og grønt lys – bruges til at illustrere forskellen på begreberne brugerindflydelse, brugerinddragelse<sup>21</sup> og selvbestemmelse. Rødt lys er brugerindflydelse/de andre bestemmer, gult er brugerinddragelse/vi bestemmer sammen, og grønt er selvbestemmelse/jeg bestemmer selv.

På dvd'en forklares begrebernes betydning, hvorefter der vises en række situationer fra såvel privatliv som arbejdsliv. Skuespillerne er beboere og personale på Skovly. I forbindelse med visningen af en bestemt situation illustreres det ved hjælp af stoplysets farve, hvorvidt beboeren har selvbestemmelse, medbestemmelse eller indflydelse på situationen. Tre beboere, som alle har deltaget aktivt i Jubilæumsprojektet, tager i dag rundt til andre bofællesskaber og underviser i emnet med støtte fra videoen.

Målinger foretaget af Skovly viser, at det at sætte flere ord samt trafiklysets farver på de vanskelige begreber, gør det langt lettere for beboerne at forklare ordenes betydning. Således vurderes det, at samtlige stedets ni beboere i dag er i stand til at forklare ordenes betydning, hvis de får lov til at bruge egne ord<sup>22</sup>.

Et tredje eksempel på brugertilpasset udviklingsarbejde om rettighedsbegreberne finder sted på Bo- og Naboskab Præstø. Her har man arbejdet med at give beboerne viden om Serviceloven og dens betydning for den enkelte. Beboerne har fået gennemgået loven og på baggrund heraf udvalgt emner og overskrifter, som efterfølgende er blevet samlet i et illustrativt kursusmateriale.

Kursusmaterialet består af et powerpoint-brugeroplæg om demokrati og rettigheder, en kursusmappe til kursister med kopi af oplæg, gode råd om rettigheder i relation til brugerrådsarbejde, samt definitioner på begreberne selvbestemmelse, medbestemmelse og medindflydelse<sup>23</sup>. Derudover er der udarbejdet små videoklip med indlagte fejl, som kursisterne skal finde, ligesom der er udarbejdet et evalueringsværktøj i form af et brætspil, som kursisterne spiller både før og efter kurset, og som viser, i hvilket omfang kurset øger deres viden om rettigheder.

---

<sup>21</sup> Bemærk, at Skovly bruger begrebet brugerinddragelse om det felt, vi kalder medbestemmelse. Vi mener, at Skovlys begrebsbrug er problematisk, idet begrebet brugerinddragelse signalerer, at beslutningsretten ligger hos myndigheden, og det er ikke tilfældet i situationer, hvor der er tale om medbestemmelse.

<sup>22</sup> Se Videncenter Gennembrud 2007:8–9 og Center for Kvalitetsudvikling 2007:143–156 for yderligere information om projektet.

<sup>23</sup> "Medindflydelse" svarer til brugerinddragelse i vores definition af begrebet.

Brugerrådsmedlemmer fra Bo- og Naboskab Præstø afholder i dag kurser for brugere og deres personale både internt og eksternt. Målinger viser, at såvel de beboere, som har deltaget i udarbejdelsen af kursusmaterialet, som øvrige har opnået en større forståelse af begreberne<sup>24</sup>.

Samtlige ovennævnte eksempler på brugertilpasset formidling viser, at det godt kan lade sig gøre at lære udviklingshæmmede om deres rettigheder. Med undtagelse af projekt Brugervejleder er der imidlertid tale om *lokale* udviklingsprojekter, hvis spredningseffekt er begrænset, ligesom indsatsen især har været målrettet yngre og lettere udviklingshæmmede. Det må imidlertid formodes, at der er potentiale i at få videreudviklet og spredt de positive erfaringer til andre steder og målgrupper.

## Fra teori til praksis

Det er en stor udfordring at få abstrakt viden omsat til praksis. Samtaler med såvel brugervejledere som andre udviklingshæmmede, der har modtaget undervisning i deres rettigheder, viser, at man som udviklingshæmmede ofte alligevel "falder i". Man får ikke sagt fra, selv om man føler sine grænser overtrådt og inderst inde godt ved, at man har ret til at bestemme selv. En af interviewpersonerne fortalte således om en oplevelse med en pædagog, som "flippede helt ud", da hun opdagede, at han var i færd med at smøre en bananmad til sin madpakke:

*Hun siger, den bliver brun i min madpakke, og hun er bange for, at jeg bliver syg og sådan noget, og hun vil hellere have, at jeg tager en hel banan med og en hel rugbrød med i min madpakke, så jeg kunne skære den i skiver ude på arbejde.*

For beboeren var der to ting på spil. Pludselig måtte han ikke gøre, det han havde gjort utallige gange før (uden i øvrigt at blive syg af det), og pædagogen blev så ophidset. I situationen reagerede beboeren med at blive vred, men gik efterfølgende ind til pædagogen for at sige undskyld til hende, idet han var bange for, at hun var sur på ham. Direkte adspurgt, om han syntes det var svært at sige sin mening, svarede han: "*Ja, for jeg er bange for at få skældud bagefter igen, det er det, jeg er bange for.*"

Historien rummer imidlertid også en anden pointe, idet beboeren af sine medbeboere efterfølgende blev opfordret til at tage episoden op på et beboermøde for derigennem at gøre lederen opmærksom på problemet. Argumentet herfor var, at "*ellers hjælper alt det arbejde, vi går og gør (i forhold til at formidle om selvbestemmelse m.v.) jo ikke noget*". Den direkte kobling fra en konkret hverdagsoplevelse, til det beboerne har lært under deres projektdeltagelse, viser, at de har fået noget ud af at arbejde med selvbestemmelse. De har

---

<sup>24</sup> Se Videncenter Gennembrud 2007:18-19 og Center for Kvalitetsudvikling 2007:127-136 for yderligere information om projektet.

fået en ny bevidsthed om deres rettigheder, hvad de skal finde sig i, og hvad de ikke skal finde sig i, og hvor de skal søge hen med deres utilfredshed.

## 8. Selvbestemmelse

Der findes næppe mange botilbud, som ikke arbejder med selvbestemmelse. Til gengæld er der stor forskel på, hvad man forstår ved begrebet, og hvordan man arbejder med det.

### Individet kontra kollektivet

For langt de fleste initiativer gælder det, at der er tale om projekter, som iværksættes for alle/en større gruppe af beboere, for eksempel et hus. Dette kan ses som et levn fra fortidens institutionstankegang, men også som et konkret udtryk for de vilkår, som præger tilværelsen for mange udviklingshæmmede. Beboerne tilpasser sig organisationen i stedet for det omvendte, og er tilsyneladende så vant til, at mange funktioner er forudbestemte, at de ikke stiller spørgsmålstejn derved. Beboerne følger normen i botilbuddet eller "spørger om lov" til at fravige den. Dette er et paradoks, idet selvbestemmelse jo netop handler om *den enkeltes ret til selv at bestemme*.

I nogle tilfælde er det organisatoriske forhold som for eksempel personalenormering, arbejdstider og arbejdstidsplanlægning, der sætter rammerne for selvbestemmelse. Fordi personalet har brug for planlægning bliver beboerne nødt til at acceptere faste sengetider, faste tidspunkter for hjælp til bad, indkøb og et skemalagt tilbud af aktiviteter. På grund af dagtilbuddenes begrænsede ressourcer må mange udviklingshæmmede affinde sig med en arbejdsuge på 4 dage, også selv om man gerne vil arbejde alle hverdage. Manglende fleksibilitet er således med til at begrænse beboernes valgfrihed. Det er ikke alene irriterende og upraktisk ikke selv at kunne bestemme, hvornår man vil spise, eller hvornår man vil i bad, det gør også noget ved selvfølelsen og oplevelsen af eget værd.

De institutionsrelaterede begrænsninger for selvbestemmelse er uden tvivl størst for brugere med betydelige funktionsnedsættelser, som har behov for støtte det meste af døgnnet. Kortlægningens materiale peger på, at "stærke" beboere/brugere uden stort hjælpebehov, oplever en højere grad af privatsfære og privatliv end tidligere. Således betonedede en af vores interviewpersoner, den frihed han oplevede at have, der hvor han bor nu:

*Det er bedre end det andet (sted). Her har vi mere frihed. Vi må nogle ting, hvis vi gerne vil. Det måtte man ikke der, hvor jeg boede før (...) Det at vi cykler en tur, kører nogle steder hen. Det kunne man ikke før, så skulle man altid have en medarbejder med. Det har man ikke her, her kører man bare selv. (...) Nu skal man bare sige, hvor man kører hen, og hvornår man kommer hjem. Eller man ringer og siger, hvor man er (beboerinterview efteråret 2006).*

Uanset den tydelige tilfredshed, der er at spore i ovenstående citat, springer ordvalget og accepten af at blive "kontrolleret" alligevel i øjnene. Beboeren er så lykkelig for, at han nu må færdes alene, at han slet ikke hæfter sig ved, at han faktisk har ret til det, og slet ikke

behøver spørger nogen om lov. Ej heller stiller han spørgsmål ved, at han skal rapportere, hvor han er, og hvornår han kommer hjem. Det gør man bare.

Institutionelle normer nedfældet i eksempelvis husregler kan også i nogle tilfælde udgøre en barriere i forhold til selvbestemmelsesretten, idet de ikke kun forholder sig til temaer i fællessfæren, (for eksempel rygning og aktiviteter i fællesstuen), men også til temaer, der principielt tilhører privatlivet (eksempelvis indtagelse af alkohol, besøg af kæreste, sengetider med videre). Flere gange under vores interviews fik vi indtryk af, at interviewpersonerne ikke var klar over, hvem der havde lavet husreglerne, eller hvorvidt og hvordan de eventuelt kunne ændres. Til gengæld var ingen i tvivl om, at de skulle overholdes.

Som en beboer udtrykte det i forbindelse med en snak om, hvorvidt andre mennesker kan bestemme, om man må drikke alkohol eller ej:

*"Man har lavet en aftale, den skal holdes (...) for vores eget bedste. Ellers går det ud over os selv. De (personalet) er her bare for at hjælpe os" (Beboerinterview efteråret 2006).*

I forbindelse med vores interviews er det endvidere blevet tydeligt, hvor højt hensynet til fællesskabet vægtes. Et typisk eksempel er, at man skal spise sin mad i fællesrummet – og nogle steder er der yderligere regler for, hvor man skal sidde, og hvor ofte man må skifte plads. Argumentet for spisefællesskabet er – hvis man spørger beboerne – at det er vigtigt/hyggeagtigt at spise sammen med andre. Tanken om at tage maden med ind på sit eget værelse kan virke besnærende, men er for de fleste en umulighed:

*"Det (at spise sammen) skal vi jo, fordi det er bedre at hjælpe de andre, der ikke kan. Så er det sødt at sige det, det gør man, det gør vi så pænt og stille hos os" (Beboerinterview efteråret 2006)<sup>25</sup>.*

Et andet eksempel på "kollektiviseringen" er den overdrevne opdragelse til at tage hensyn til hinanden, som blandt andet kom til udtryk under et interview, hvor en beboer fortalte, at hun altid skal have en bestemt medbeboer med, når hun skal på bytur, dels fordi vedkommende har brug for det, og dels fordi de har samme kontaktperson. Beboeren vendte gentagne gange tilbage til emnet, og det kom langsomt frem, at hun egentlig godt kunne tænke sig at færdes uden vedkommende en gang imellem, men *"det kan jeg jo ikke, for hun skal jo være med, hvis hun har lyst til det"* (Beboerinterview efteråret 2006). Et andet eksempel stammer fra en samtale med en brugervejleder, som var ked af, at hun ikke måtte tage til sin nieces fødselsdag for personalet på bostedet, fordi fødselsdagen blev holdt en aften, hvor der var "pigegruppe" i bofællesskabet. Den pågældende person var helt bevidst om, at det principielt var hende selv, der bestemte, hvad hun ville vælge, men presset fra

---

<sup>25</sup> For andre eksempler på normer omkring spisefællesskabet, se Knigge 2005.

personalet var så stort, at hun valgte ikke at tage til sin nieces fødselsdag, selv om det var det, hun helst ville.

I samtlige tilfælde er der tale om, at den enkelte beboer tager hensyn til andre på bekostning af opfyldelse af egne behov og ønsker.

## Temasat selvbestemmelse

Ser man nærmere på de temaer, der aktuelt arbejdes med i relation til selvbestemmelse, er feltet forholdsvis snævert. Af det indsamlede materiale såvel som af en undersøgelse foretaget af Mona Burgdorf Herskind (Herskind 2005)<sup>26</sup> fremgår det, at der fortrinsvis sættes fokus på de nære ting i hverdagslivet, på opfyldelse af de basale behov i forhold til eksempelvis:

- Mad og drikke
- Tøj
- Hygiejne
- Aktiviteter i hverdagen
- Økonomi (lommepenge)

I mange tilfælde er der tale om en begrænset eller rammebestemt form for selvbestemmelse. Det vil sige, at beboerne ikke stilles over for frit at kunne vælge, eksempelvis hvad de vil drikke eller spise, eller hvilket tøj de vil have på, men snarere at de kan vælge mellem et antal forudbestemte muligheder.

Hvad angår temaet "økonomi", så er dette fokuseret på udbetaling af lommepenge. Mange steder arbejder man eksempelvis med at give beboerne bankbøger, hvorfra bestemte beløb kan hæves ugentligt og bruges efter eget ønske. Der er ingen tvivl om, at det at gå i banken – selv eller sammen med personalet – i stedet for at få pengene udbetalt fra en pengekasse på lederens kontor, kan give en god oplevelse af selvbestemmelse for nogle beboere<sup>27</sup>.

Samtidig er det vigtigt at være opmærksom på, at der er tale om et meget lille skridt i forhold til at yde støtte til indsigt og forvaltning af egen økonomi generelt. Eksempelvis har kun de færreste overblik over de muligheder for til- og fravalg, de har: At kun bolig (husleje), el og varme er obligatoriske ydelser for alle beboere, hvorimod beboeren har ret til helt at fravælge bostedets tilbud om forplejning, rengøring, aktiviteter, arrangementer med videre. I praksis køber beboere i denne type tilbud fortsat en pakkedløsning, hvilket betyder, at en væsentlig del af beboerens pension er bundet i en række faste brugerbetalte ydelser.

---

<sup>26</sup> Herskinds undersøgelse er forankret på ét konkret botilbud, hvor hun har interviewet såvel beboere som personale og leder.

<sup>27</sup> Se Center for Kvalitetsudvikling 2007:41–50 for et konkret eksempel på, hvordan bostedet Elmegården har arbejdet hermed.

Bemærkelsesværdigt er det således, at det mere end 10 år efter pensionsreformen fortsat reelt kun er lommepege, beboerne har rådighed over<sup>28</sup>.

Tilsvarende fremgår det af Herskinds undersøgelse, at det kan være meget vanskeligt for beboere at få lov til at købe større ting. De skal spare alle pengene sammen først, hvor andre har mulighed for at købe på afbetaling. Eller kærestepar kan opleve ikke at få lov til at gifte sig, fordi det får konsekvenser for størrelsen af deres pension (Herskind 2005:94–96).

Der kan være mange årsager til, at selvbestemmelsen er begrænset og rammesat. I nogle tilfælde kan det være et velbegrundet pædagogisk hensyn til den enkelte beboer – nogle mennesker kan af handicap-/diagnoserelaterede årsager have brug for nogle rammer at vælge indenfor. I andre sammenhænge er det et mindre rimeligt hensyn til enten institutionens rammer og praksisser eller personalets og andres (eksempelvis pårørendes) normer og værdier, der er på spil.

Derudover kan diverse påbud fra myndighederne, både direkte og indirekte, være med til at sætte grænser for selvbestemmelsesretten bl.a. ved fastlæggelse af politikker og tilsynskrav. Politikker og krav som personalet er forpligtet til at følge. Det er for eksempel meget oppe i tiden at vedtage politikker om sund og økologisk kost. Ligeledes er der en tendens til at indføre generelle tilsynskrav om eksempelvis ugentlige vejninger og daglige observationer på afføring – ikke ud fra en konkret individuel faglig vurdering, men som generelle sygeplejefaglige observationer<sup>29</sup>.

Begrænsede valgmuligheder kan også skyldes omgivelsernes bekymring for, om den udviklingshæmmede vil træffe uhensigtsmæssige valg eller lide nederlag. Imidlertid hører det, som blandt andre psykolog Tove Svendsen har påpeget det, med til det at bestemme selv, at man også indimellem oplever, at noget ikke lykkes. At man lærer at tro på, at man godt kan selv om enkelte ting mislykkes, Denne erfaring har mange udviklingshæmmede ikke fået lov til at gøre, fordi personerne omkring dem – i bedste mening – har været overbeskyttende (Svendsen 2005:14).

Det indsamlede materiale peger endvidere på, at en række temaer kan være nærmest umulige at få lov til at bestemme selv, hvis man er udviklingshæmmede. Det drejer sig eksempelvis om valg af bolig, familieliv og ægteskab, gæsters "gå-hjem-tid" og selv at lave aftaler.

At disse temaer sjældent gøres til et fælles indsatsområde kan have flere årsager. Én mulig årsag er, at det i de fleste tilfælde er professionelle, der udpeger de temaer, der skal arbejdes med<sup>30</sup>. Personalegruppen er måske usikker på håndteringen af disse temaer i

---

<sup>28</sup> Se Hansen m.fl. 1999.

<sup>29</sup> Disse problemstillinger er blevet bragt op under flere af Handicapenhedens udviklingsforløb på botilbud.

<sup>30</sup> Her tænkes udelukkende på kollektive indsatser. Sideløbende hermed arbejder man de fleste steder med individuelle mål i relation til den enkelte beboer/bruger.



praksis, og der opstår nemt spørgsmål såsom: Hvad sker der, hvis "de" får lov at bestemme alt? Er "de" nu i stand til at holde styr på deres aftaler selv, er det nu godt for A at være så meget sammen B? Endelig kan det skyldes, at der er forskel på, hvad beboerne finder vigtigt, og hvad medarbejderne *tror*, de finder vigtigt.

Sidstnævnte viser sig meget tydeligt i Herskinds undersøgelse, hvor hun beder såvel udviklingshæmmede som medarbejdere på et konkret bosted udpege de vigtigste temaer for øget selvbestemmelse og/eller inddragelse<sup>31</sup>. Resultatet viser, at der kun er sammenfald på fire ud af ti temaer: økonomi, arbejde, ansættelser og valg af kontaktperson. Derudover er der delvis sammenfald omkring temaerne hverdagsliv<sup>32</sup> og bolig (visitering). Tilbage er seks temaer, som ingen medarbejdere overhovedet er opmærksomme på. Det drejer sig om temaerne respekt for privatlivet, bolig, familieliv og ægteskab, gæster, arbejdstidsplanlægning og information (Herskind 2006a:6).

Hvis selvbestemmelse skal opleves som noget attraktivt, skal det være den enkeltes eget motiv – egen interesse – der ligger bag det, der aktuelt bestemmes. Det er ligegyldigt at bestemme noget, man er ligeglad med. Det giver højst personalegruppen en (falsk) fornemmelse af, at "her gør vi noget, her arbejder vi med beboernes selvbestemmelse". Lise-Lotte Mikkelsen, afdelingsleder på bostedet Ringdams Kobbøl, siger det meget klart:

*Det kan godt være, at man selv må bestemme, hvad der skal købes ind til ens eget køleskab, men det er ikke sikkert, det er det, der er mest betydningsfuldt. Vi antager, at for at sikre så stor selvbestemmelse som muligt samtidig med at bevidstheden om denne øges, så må vi finde frem til det, der virkelig betyder noget for den enkelte selv at bestemme". (<http://www.bredballebo.dk/doc.php?id=116>).*

Med ovenstående som udgangspunkt besluttede Ringdams Kobbøl, i forbindelse med deres deltagelse i Jubilæumsprojektet, at gøre det til et projekt at udvikle individuelle metoder, som kunne støtte den enkelte i at udpege områder, som vedkommende ønskede større selvbestemmelse i forhold til. Ønskerne blev noteret i et såkaldt selvbestemmelseskema, hvorefter der blev lavet selvbestemmelsesbøger, der fungerer som dokumentation for, hvordan beboernes ønsker føres ud i livet. I denne bog kan beboerne ved hjælp af forskellige farver se, på hvilket niveau forskellige beslutninger blev truffet både før og efter udfyldelsen af selvbestemmelseskemaerne<sup>33</sup>. På den måde bliver det tydeligere for den enkelte, hvem der bestemmer i deres liv i forskellige situationer (Videncenter Gennembrud 2007:17<sup>34</sup>).

---

<sup>31</sup> Bemærk, at Herskind bruger begrebet brugerinddragelse som et paraplybegreb, idet hun taler om forskellige former/grader af brugerinddragelse. Det ene yderpunkt af brugerinddragelse er fuld selvbestemmelse, og i den anden ende af skalaen er der ingen indflydelse overhovedet (Herskind 2005:89).

<sup>32</sup> Dette tema dækker over emnerne fritid og ferie, personlig hygiejne og kost.

<sup>33</sup> Inspireret af Team Skovly arbejder Ringdams Kobbøl nu også med farverne rød, gul og grøn for indflydelse, inddragelse og selvbestemmelse.

<sup>34</sup> Se også Center for Kvalitetsudvikling 2007:9–30.

## 9. Medbestemmelse

I kraft af den kollektive boform fylder det at beslutte sammen med andre meget i mange udviklingshæmmede liv. Idet en stor del af deres bolig er delt med andre (fælles arealer), er der mange fælles anliggender. I det konkrete arbejde med medbestemmelse er der forskel på temaer og fokus fra sted til sted.

### Ejerskab til fælles anliggender

Mange steder arbejdes med medbestemmelse i relation til emner i "fælleslivs-sfæren". Det kan handle om husregler, indretning og brug af fællesrum, om madplaner, aktiviteter eller ferieture. Her er der tale om emner, som den enkelte borger ikke kan beslutte selv, men som vedkommende i lighed med sine medbeboere kan få medbestemmelse på ved at ytre sig og give sin mening til kende.

Kortlægningens materiale viser, at beboerne mange steder oplever ikke at have det store ejerskab til beslutninger på dette niveau. Eksempelvis er det som tidligere omtalt slående, at mange giver indtryk af ikke at vide, hvem der har lavet husreglerne eller hvem, der har indrettet fællesrummet.

På Støttecentret Sprogøvej har man netop afsluttet et udviklingsprojekt, som havde til formål at videreudvikle metoder, der sikrer, at beboerne bevarer ejerskabet til beslutninger, de selv har været med til at træffe. Dette er vigtigt for at sikre at beboerne oplever reel medbestemmelse i deres hverdag.

Baggrunden for projektet var, at personalet oplevede, at beboerne generelt mistede ejerskabet til de beslutninger, de havde taget, i den proces der foregår, fra beslutninger træffes, til de udføres. Beboerne gav således i udførelsesfasen ofte udtryk for, at handlingerne og aktiviteterne var besluttet af personalet og ikke af dem. Dette var i klar modstrid med personalets oplevelse, idet de mente at gøre en stor indsats for at sikre, at det netop var beboernes beslutninger, der lå til grund for den pædagogiske praksis.

De forskellige opfattelser beboerne og personalet imellem er ikke enestående for Sprogøvej. Tværtimod er det en velkendt problemstilling, som blandt andet har at gøre med, at mange udviklingshæmmede har en tidsfornemmelse, der gør det svært for dem at koble en beslutning taget i dag med noget, der først skal ske om for eksempel to måneder. Beboerne kan opleve, at de bliver snydt, fordi der ikke sker noget straks.

Interviews med de deltagende parter viser, at beboerne efter projektets afslutning oplever større tilfredshed og øget ejerskab i forhold til de beslutninger, de er med til at træffe. Især har det vist sig, at øget brug af billedkommunikation og talestafet har haft positiv effekt.

## Råds- og udvalgsarbejde eller beboermøder

Idet megen medbestemmelse i praksis foregår via deltagelse i demokratiske processer i beboer- og brugerråd, er dette et emne, der aktuelt er stor opmærksomhed omkring. Alene blandt de 16 projekter under Jubilæumsprojektet arbejdede seks med dette område. Indsatsen kan handle om alt lige fra strukturen på møderne og forbedret mødekultur (øget deltagelse, flere aktive på møderne etc.) til udvikling af brugerrådsmedlemmernes demokratiske kompetencer. Det kan handle om at træne medlemmerne i det at repræsentere andre, at lytte til andres synspunkter, eller om at bevidstgøre ikke-medlemmer om rådets eksistens og arbejde.

En væsentlig udfordring i forhold til medbestemmelse i demokratiske processer er spredningseffekten. Således synes der at være en tendens til, at det primært er beboer-/brugerrådsrepræsentanter, der udpeges som projektdeltagere eller som deltagere på kurser og konferencer. Flere deltagere i blandt andet Jubilæumsprojektet har angivet, at projektdeltagerne har oplevet et løft, men at det har været vanskeligt at opnå en spredningseffekt til stedets øvrige beboere/brugere.

Man kan diskutere, om bruger- og beboerrådernes form og struktur overhovedet passer til målgruppen. På bostedet Vinklen overvejer man således, om man kan øge medbestemmelsen yderligere ved at omstrukturere beboerrådet, således at det kan komme til at fungere på linje med de selvstyrende grupper for personalet. Man forestiller sig en struktur, hvor man i stedet for ét beboerråd har en række udvalg med hver sit fokusområde, eksempelvis økonomi, ressourcer og personaledekning, indkøb, fester, politik etc.

Baggrunden for ovenstående er, at man fra dagligdagen på Vinklen ved, at beboernes interesse og kompetence til at have medbestemmelse er meget forskellig. Det gælder også for medlemmerne af beboerrådet. I praksis betyder det, at der på beboerrådsmøderne sidder beboere, der kan gennemføre et møde på to timer og forstå alle sammenhænge, der drøftes, såvel som beboere, der kun kan koncentrere sig i en halv time, og primært har interesse i og forståelse for afgrænsede områder. Da man samtidig er nødt til at tage hensyn til, at alle skal kunne følge med på møderne, er der en vis tilbøjelighed til kun at arbejde med de lettere emner på disse møder. Det begrænser i virkeligheden medbestemmelsen, da nogle sagtens ville kunne magte mere.

Som sagt er der tale om en idé, der ikke er afprøvet i praksis, men den er interessant derved, at den er et eksempel på, at der også på dette felt hele tiden kan – og faktisk bliver – tænkt i nye og brugertilpassede metoder og praksisser.

## 10. Brugerinddragelse/brugerindflydelse

Uanset om vi taler brugerinddragelse eller -indflydelse, er det væsentligt at holde sig for øje, at der her er tale om et felt, hvor den udviklingshæmmede ikke har beslutningsretten, men hvor myndighederne og/eller det professionelle personale til gengæld har pligt til at inddrage vedkommende i beslutningen.

I dette kapitel ser vi nærmere på nogle helt centrale emner for brugerinddragelse eller -indflydelse.

### Bolig og bofæller

I praksis har mange udviklingshæmmede borgere kun ganske få, om nogle, valgmuligheder med hensyn til boform. Som regel bliver den enkelte visiteret til et konkret botilbud, og dette sker ofte efter "den tomme plads princip". Det er principielt muligt at afslå et tilbud, men det begrænsede boligudbud gør det vanskeligt at fortryde og vælge om. De fleste steder er der heller ikke reelle muligheder for at vælge medbeboere – hverken for de beboere, der allerede bor det pågældende sted, eller for de beboere, der flytter ind<sup>35</sup>. De personer, der har størst valgmulighed, er de mest mobile og selvhjulpne. Denne gruppe betragter også flytning som en reel mulighed, hvis de ikke fungerer indbyrdes (COWI/SUS 2002:52).

For de boformer, der oprettes og drives efter reglerne i Serviceloven, gælder det, at lejelovgivningens bestemmelser med væsentlige kriterier for opsigelse ikke finder anvendelse. Dette kan medføre indgreb i den enkeltes frie boligvalg, idet den pågældende blandt andet kan risikere at skulle flytte, såfremt der sker en udvikling i vedkommendes færdigheder, der bevirker, at vedkommende ikke længere passer til stedets målgruppe.

Kortlægningens materiale peger klart på, at det er et stort ønske blandt udviklingshæmmede at få større indflydelse på, hvor de bor, i hvilken boform, sammen med hvem – eller rettere, hvem de ikke skal bo sammen med. Mange peger på, at de gerne vil bo i mindre enheder (det vil sige med færre medbeboere) og/eller flytte i selvstændig bolig. De oplever, at de tvinges til at tage en række hensyn til medbeboere, de ikke selv har valgt.

### Beskæftigelse

Beskæftigelsesområdet er et andet tema, som udviklingshæmmede generelt ønsker større inddragelse i forhold til (Herskind 2005:97–98, SUS 2003:16).

---

<sup>35</sup> For undtagelser, se COWI/SUS 2002:52.

Det gælder for dagtilbud som for botilbud, at der næsten altid er tale om visitation<sup>36</sup>. Brugerne kan således ønske et dagtilbud, men de kan ikke vælge det selv. Det gør et visitationsudvalg, som blandt andet ser på, hvor der er ledige ressourcer og personalenormering samt brugergruppens sammensætning.

Spørgsmålet er, om man i en situation som denne, hvor brugeren har ringe eller ingen indflydelse på, hvor vedkommende arbejder, kan tale om reel brugerinddragelse? Under alle omstændigheder kan det konstateres, at der på dette punkt er tale om en grundlæggende forskel i forhold til det ordinære arbejdsmarked.

Der hvor det i praksis er muligt at blive inddraget er omkring den daglige tilrettelæggelse af tilbuddene på de enkelte dagtilbud. Dette er et lovkrav, til gengæld er der ingen krav om, *hvad* brugerne mere præcist skal inddrages i og hvordan. Det er op til myndighederne.

Socialt Udviklingscenter SUS gennemførte i 2003–2004 projektet "Udvikling i dagtilbud" for Socialministeriet<sup>37</sup>. Projektet peger på, at brugerne især har indflydelse på, hvilke konkrete aktiviteter, de hver især deltager i samt kulturelle tilbud såsom fester og ture ud af huset. Graden af indflydelse varierer dog fra, at nogle kan komme og gå, som de vil, til at der er faste mødetider og aktiviteter. Hvis en bruger ønsker at skifte til en anden aktivitet, er det typisk personalet, der styrer processen.

De fleste dagtilbud har desuden forskellige former for kollektive beslutningsfora, eksempelvis brugerråd, værkstedsgrupper, samarbejds- eller sikkerhedsudvalg med videre.

Områder, som brugerne sædvanligvis *ikke* inddrages i, er eksempelvis dagtilbuddenes økonomi, omstruktureringer, nedlæggelse eller flytning af værksteder, ansættelse af nyt personale samt kundekontakt og planlægning af produktionen (SUS 2003:6). Brugerne inddrages med andre ord sjældent i overordnede formelle beslutninger, som kan udfordre de organisatoriske og personalemæssige forhold.

SUS's undersøgelse peger også på, at der er stor forskel på graden af inddragelse fra bruger til bruger. Forskelle i funktionsniveau og alder angives som væsentlige forklaringer herpå. Således er der en klar tendens til, at yngre brugere med lettere funktionsnedsættelser har lettest ved at få indflydelse (SUS 2003:15).

Hvad gruppen af brugere med svære funktionsnedsættelser angår, består den store udfordring fortsat i at udvikle og implementere forskellige kommunikationsstrategier og -værktøjer tilpasset den enkelte, så de kan få øget indflydelse på deres tilværelse.

---

<sup>36</sup> Det er kommunalbestyrelsernes pligt at tilbyde beskyttet beskæftigelse til personer under 65 år, som på grund af betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer ikke kan opnå eller fastholde beskæftigelse på normale vilkår på arbejdsmarkedet, og som ikke kan benytte tilbud efter anden lovgivning (Lov om social service Kapitel 19, § 103).

<sup>37</sup> Se hæfterne "Brugerinddragelse i dagtilbud for mennesker med udviklingshæmning" (SUS 2003) og "Brugerinddragelse i praksis. De gode eksempler" (SUS 2004).

## Kontaktpersoner

Langt de fleste steder fordeles kontaktpersoner af personalegruppen, uanset at det er et stort ønske fra mange udviklingshæmmede selv at have indflydelse herpå. Det fremgår af såvel interviewmaterialet som af flere undersøgelser<sup>38</sup>. Når emnet er så kontroversielt, skyldes det blandt andet frygt for kaos (tænk nu hvis alle peger på den samme person), usikkerhed i forhold til udvælgelseskriterierne, og frygt for at blive valgt fra som medarbejder. Det er ikke bare faglighed, men også selvforståelse, personlig stolthed og magtforhold, der er på spil.

På bostedet Vinklen havde personalet præcis de samme diskussioner forud for beslutningen om at imødekomme beboernes ønske om indflydelse på, hvem der fungerer som kontaktperson for den enkelte. For at være på forkant med situationen udviklede man derfor et koncept, som både omhandlede selve processen, og som angav procedurer for, hvordan man ville håndtere "ubalancer". Ubalancer som hvis en pædagog ikke bliver ønsket af en eneste beboer fra gruppen, eller hvis en pædagog ønskes som 1. prioritet af 80 % eller flere.

Selve konceptet for indflydelse er ret omfattende, idet det beskæftiger sig med alt lige fra målgruppen for medbestemmelse<sup>39</sup>, hyppighed for skift af kontaktperson, procedurer for udpegning af kontaktperson til procedurer for beslutningstagning og formidling af det endelige resultat til beboeren.

Mest interessant er måske procedurerne omkring, hvordan beboerne ønsker kontaktperson. Her har man valgt at udarbejde et spørgeskema, som gennemgås og udfyldes af beboeren sammen med en neutral person – det kan være en pædagog fra en anden gruppe eller en fra ledelses- eller projektteamet. Dette for at forebygge en eventuel loyalitetskonflikt hos beboeren. Sammen med spørgeskemaet følger en personalevejledning med særlige opmærksomhedspunkter<sup>40</sup>. Ved at udfylde spørgeskemaet kommer man rundt om beboerens vurdering af egne behov, hvad det er vigtigt for beboeren, at en kontaktperson skal kunne, hvordan beboeren ønsker hjælpen, hvem beboeren konkret kunne tænke sig og hvorfor.

Den endelige beslutning om fordeling af kontaktpersoner tages principielt af ledelsen, som vurderer dels, hvorvidt beboernes behov for støtte til udvikling og ønsket for kontaktperson hænger sammen (har den ønskede kontaktperson de faglige kompetencer, som skal til for at støtte beboeren), og dels om pågældende kontaktperson har tid/plads til at varetage

---

<sup>38</sup> Se for eksempel Vejle Amt 2003 og Herskind 2005.

<sup>39</sup> Der kan være beboere, som af helt særlige årsager ikke får indflydelse. Når det er tilfældet, skal der ligge en faglig begrundelse, som skal godkendes af ledelsen.

<sup>40</sup> Eksempelvis at de ord, interviewereren bruger, og den betoning vedkommende lægger på ordene, kan styre forventningerne hos beboeren; at det er vigtigt at sige, at det er ok at vælge en anden kontaktperson end den, man har, og hvad det betyder, at man har indflydelse (i modsætning til selvbestemmelse) i denne sammenhæng.

opgaven. I et tilfælde, hvor for mange har valgt den samme kontaktperson som 1. prioritet, har man løst det ved at inddrage beboerne i "problemet" på et husmøde. Her blev gruppen opfordret til selv at pege på en løsning, hvilket lykkedes, således at alle endte med at få enten deres 1. eller 2. prioritet opfyldt.

Det konkrete resultat af første runde med brugerinddragelse i forhold til fordeling af kontaktpersoner på Vinklen er blandt andet, at 39 ud af 41 beboere har deltaget i forløbet, og at der kun er to personer, hvis ønsker af pædagogiske årsager ikke har kunnet opfyldes.

Trods forskellige startvanskeligheder (for en uddybning samt overvejelser omkring fremtidige udviklingsfelter, se Vinklen 2006) er den faglige vurdering, at processen har været positiv. Beboerne har generelt vist sig at være meget bevidste om, hvorfor de ønsker, som de gør, og hvilke faglige og personlige kvalifikationer, de lægger vægt på hos deres kontaktperson. For eksempel begrundede en beboer sit ønske om at få en bestemt kontaktperson med, at han gerne ville lære at tackle konflikter med sin mor på samme måde, som den pågældende medarbejder. Også for de beboere, som ikke til fulde har forstået og overskuet processen, har der været en god effekt, idet kontaktpersonerne i kraft af forarbejdet med beboerne (spørgeskema m.v.) har fået viden om de ønsker, beboeren har for hjælp og støtte. Det betyder, at allerede det første møde mellem beboeren og den nye kontaktperson kan baseres på beboerens ønsker.

Samlet lyder vurderingen af udviklingsarbejdet:

*"Vi oplever stadig (over ½ år efter projektet sluttede), at beboerne kommer til personalet og fortæller om deres glæde over at blive lyttet til og få valget om kontaktperson. I det daglige arbejde med beboerne oplever personalet, at beboerne har taget et større ansvar for eget liv. Dette ser vi som et direkte resultat af projektet" (Vinklen 2006).*

På Fællesbo Rolighedsvej er man også gået nye veje i relation til kontaktpersonordningen. Her har man valgt helt at droppe den ud fra en vurdering af, at beboerne i virkeligheden hellere vil bruge forskellige pædagoger fra teamet (et team består af 4–5 personer) alt afhængig af situationen. I praksis foregår det sådan, at man løbende kan lave aftaler med samtlige pædagoger. Men såfremt der er tale om noget akut, man ønsker hjælp eller ledsagelse til, må man "tage til takke" med dem, der er på vagt<sup>41</sup>.

Uanset åbenlyse forskelle på Vinklens og Fællesbo Rolighedsvejs koncepter har de grundlæggende det til fælles, at de anerkender betydningen af, at beboeren har størst mulig indflydelse på, hvem vedkommende får sin primære hjælp og støtte fra.

---

<sup>41</sup> Fællesbo Rolighedsvej har udarbejdet en glimrende procesbeskrivelse vedrørende "Ny struktur og integration af Servicelovens intentioner og bestemmelser i Fællesbo" (2002). Artiklen beskriver en lang række dilemmaer og konflikter i medarbejdergruppen set indefra.

## Ansættelse af personale

Ligesom det er vigtigt for mange at være med til at udpege egen kontaktperson eller at have mulighed for at bruge flere, er det også et gennemgående ønske at blive inddraget i ansættelser af personale. Argumentationen er grundlæggende den samme, nemlig at det er vigtigt, at man som beboer/bruger selv er med til at vælge de mennesker, man skal samarbejde med og have tillid til i hverdagen.

En af de største udfordringer ved at inddrage beboerne/brugerne i ansættelsesforløb er uden tvivl at sikre dem en reel indflydelse. De skal ikke bare sidde med ved bordet for syns skyld, men have andel også i den endelige beslutningsproces.

Enkelte steder, for eksempel på Bo- og Naboskab Præstø og på Lyngtoften, har man taget udfordringen op og udviklet procedurer for brugerdeltagelse under ansættelsessamtaler. På Bo- og Naboskab Præstø har man eksempelvis udviklet et to-dages kursus for beboere, som sidder i ansættelsesudvalg. Her diskuteres forskellige spørgsmål, som det er vigtigt at forholde sig til, når man skal udvælge personale. Ligeledes formulerer den enkelte beboer spørgsmål, som vedkommende gerne vil stille ansøgere, og der udarbejdes en ansættelsesmappe, som i ord og billeder kan hjælpe beboeren med at huske spørgsmålene (se [http://bnskibinge.stam.dk/datastuen/data\\_kursus.htm](http://bnskibinge.stam.dk/datastuen/data_kursus.htm)).

Hvad angår selve samtalen, så har bostedet Lyngtoften gode erfaringer med at dele ansættelsessamtalen i to. Første del foregår med en beboer/-brugergruppe, anden del med en personalegruppe. Efter samtalerne mødes de to samtalegrupper og diskuterer, hvem de hver især peger på. Her har erfaringen vist, at det er meget vigtigt, at personalegruppen lytter nøje til beboernes udsagn. De fleste ansøgere er venlige og søde under en samtale, så det er ifølge lederen bemærkninger såsom "hun er sød, hun må gerne hjælpe her, *men hun siger, at hun ikke kan lave mad*", man skal lægge mærke til. At en ansøger ikke kan lave mad er problematisk, hvis det er en væsentlig del af arbejdet.

Erfaringer fra både Bo- og Naboskab Præstø og Lyngtoften viser, at personalet og beboerne/brugerne sædvanligvis ender med at pege på den/de samme personer.

## Personlige handleplaner

§ 141 handleplaner er et tema, der er blevet arbejdet ganske meget med i relation til brugerinddragelse. Dette hænger sammen med, at kommunerne er forpligtet til at tilbyde at udarbejde § 141 handleplaner for alle borgere, der har betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Fordi der er tale om et tilbud forudsætter udarbejdelsen af en handleplan for det første, at borgeren er indforstået hermed, og dernæst at vedkommende så vidt muligt også er inddraget i handleplansarbejdet.



Formålet med at udarbejde en § 141 handleplan er overordnet set at give borgeren større indflydelse på eget liv og at højne kvaliteten af det tilbud, der gives til den enkelte.

Nogle udfordringer – i nogle tilfælde barrierer – har vist sig at være særligt store i relation til arbejdet med § 141 handleplaner. Det gælder blandt andet, at personalet skal lære at forholde sig på en ny måde til handleplansarbejdet, fordi der stilles eksplicitte krav til brugerinddragelse. Personalet skal således lære at lægge egne meninger om, hvordan en given beboer bør ”udvikle sig” fra sig og i stedet acceptere, at det er vedkommendes ønsker, der afspejles i planen. Handleplanen er *beboerens* plan<sup>42</sup>.

Derfor er det uhyre vigtigt, at personalet får udviklet metoder, der kan gøre det muligt at inddrage også den gruppe af borgere, som har betydelig nedsat funktionsevne. Borgere, som ikke har verbalt sprog, og hvis øvrige kommunikative færdigheder også er begrænsede, skal så vidt muligt også deltage i handleplansarbejdet på en meningsfuld måde.

Både i Vestsjællands Amt og i Sønderjyllands Amt er der gennemført større kompetenceudviklingsprojekter for medarbejdere i forhold til udarbejdelse af § 141 handleplaner<sup>43</sup>. Her er det netop metoder til inddragelse af borgeren, der især har været fokus på. Metoder som kan være med til at sikre, at det er borgerens ønsker, behov og muligheder, der afspejler sig i handleplanen. Af evalueringsrapporterne fremgår det, at det ingenlunde er let, og at man som professionel ofte vil sidde tilbage med en vis usikkerhed i forhold til, om man nu har forstået særligt borgere uden verbalt sprog rigtigt:

*Brugerinddragelse bliver tit koblet til en eller anden form for sproglighed – at de kan fortælle os på en eller anden måde, hvad det er de vil, men der er mange andre måder at opfange, hvad de har lyst til og behov for, end decideret anvendelse af det verbale sprog. Det er klart, at det er en anden og vanskeligere form. Men man kan jo heller ikke være sikker på, at man fanger betydningen af det verbale sprog (deltager i projekt Kvalitet i Planer; Sønderjyllands Amt 2003:11).*

Konkret blev der i Projekt Kvalitet i Planer udarbejdet en håndbog<sup>44</sup>, med blandt andet en værktøjskasse, som giver tip og ideer til overvejelser omkring eksempelvis rollefordeling, metodevalg og deltagere i handleplansprocessen. Håndbogen indeholder desuden beskrivelser af en lang række metoder samt konkrete handleanvisninger på, hvordan man kan bruge dem i det daglige arbejde (eksempelvis: logbog, mind maps, systematisk analyse og livshistoriefortællinger).

---

<sup>42</sup> På dette punkt adskiller § 141 planerne sig mærkbart fra såvel tidligere handleplaner som diverse former for behandlingsplaner.

<sup>43</sup> Sønderjyllands Amt: Projekt Kvalitet i Planer – arbejde med § 111 handleplaner (2001–2003); Vestsjællands Amt: Projekt Individere (1999–2003). Se derudover også PLS Ramböll: Sådan arbejder du med individuelle handleplaner – en håndbog (2002).

<sup>44</sup> Sønderjyllands Amt: Projekt Kvalitet i Planer – arbejde med § 111-planer. Håndbog, idékatalog og metodekatalog.

I en undersøgelse fra 2006 illustreres det endvidere, at påbud fra myndighedsniveauet kan udgøre en barriere for den enkelte beboers selvbestemmelse. Det sker i de tilfælde, hvor en kommune (eller tidligere amtet) *kræver* af bostederne, at der udarbejdes handleplaner for samtlige beboere (Sandø og Gruber 2006).

I forlængelse af ovenstående er det vigtigt at slå fast, at der med § 141 handleplanerne *i teorien* foreligger et redskab til at øge brugerinddragelsen, men at det ikke er ensbetydende med, at der *i praksis* er en sammenhæng mellem det at have en handleplan og det at have indflydelse på eget liv. Handleplanen er således hverken en forudsætning for selvbestemmelse eller en garanti for selvbestemmelse i sig selv. Beboere, der fravælger en handleplan, kan have stor selvbestemmelse og indflydelse på eget liv, ligesom der findes beboere, som har en handleplan, men som ikke oplever inddragelse og selvbestemmelse i praksis, idet der ikke bliver fulgt op på handleplanen.

Erfaringer viser endvidere, at en del udviklingshæmmede borgere ikke er klar over, at de har en handleplan. Enten fordi de har glemt det, eller fordi de af den ene eller den anden grund ikke har været involveret i at udarbejde den. Sidstnævnte er problematisk og giver anledning til fortsatte overvejelser omkring, hvordan endnu flere borgere – på trods af blandt andet kommunikative vanskeligheder – kan inddrages i handleplansarbejdet.

## Brugerinddragelse i kvalitetsudviklingen

Et sidste tema, som skal nævnes i relation til brugerinddragelse er inddragelse i forbindelse med kvalitetsvurderinger. Både på amtsligt, kommunalt og lokalt plan<sup>45</sup> findes der adskillige eksempler på brugertilfredshedsundersøgelser, BIKVA<sup>46</sup> og KUBI-undersøgelser<sup>47</sup>.

Hensigten med disse undersøgelser er typisk at tage en pejling på såvel tilfredshedsniveauet som mulige indsatsområder. Derfor måles der ikke kun på konkrete kvalitetsparametre såsom tilstedeværelsen af beboer-/brugerråd, om der er mulighed for at vælge mellem flere retter mad, om der laves handleplaner, og om man selv vælger sin kontaktperson etc. Der spørges også til borgerens generelle tilfredshedsniveau, ønsker for fremtiden etc.

Undersøgelserne viser for det første, at udviklingshæmmede rent faktisk har noget at bidrage med i disse evalueringer. De har en mening, som de gerne vil tilkendegive, hvis nogen spørger dem – en mening som kan sætte fokus på vilkår omkring deres liv og danne grundlag for kvalitetsudvikling af konkrete områder. Erfaringerne er dog også, at det at interviewe udviklingshæmmede kræver nøje metodiske overvejelser. En del af undersøgelserne viser, at rigtig mange af de adspurgte udviklingshæmmede borgere grundlæggende er tilfredse med deres liv. Dette er selvfølgelig positivt, men samtidig er det

---

<sup>45</sup> For eksempler på de tre niveauer: Vejle Amt, Tønder Kommune og bostedet Vinklen.

<sup>46</sup> Se Hanne Kathrine Krogstrup 1997 vedrørende metoden.

<sup>47</sup> Se SUS 2000 vedrørende metoden.

vigtigt at holde sig for øje, at man ofte får svar, som man spørger. Ikke mindst i forhold til udviklingshæmmede er det væsentligt at være opmærksom på, hvordan man spørger, hvem der spørger, og hvordan man tolker resultaterne. I Vejle Amts undersøgelse konkluderes det således også, at undersøgelsens positive resultat, "måske havde (...) set anderledes ud, hvis beboerne faktisk var blevet orienteret om alle deres pligter og rettigheder" (Vejle Amt 2003:38).

## 11. Kommunikation

Det går igen i rigtig mange projektbeskrivelser – og evalueringer, at kommunikationen og samspillet mellem beboere/brugere og personale er altafgørende for arbejdet med selvbestemmelse og brugerinddragelse.

I dette kapitel ser vi nærmere på projekter, som har haft kommunikation og/eller relationen/samspillet mellem en eller flere udviklingshæmmede borgere og professionelle som overordnet tema. Vi skelner mellem to typer af projekter: Den ene type omhandler udvikling af konkrete og individuelt tilpassede metoder/redskaber, som kan fremme kommunikationen mellem udviklingshæmmede borgere med kommunikative vanskeligheder (eksempelvis borgere uden verbalt sprog) og de professionelle omkring dem. Her handler det primært om at udvikle metoder, der gør det muligt at tolke forskellige signaler for ja/nej, ønsker og behov. Den anden type handler i højere grad om pædagogiske metoder og principper, som kan medvirke til at udvikle borgerkompetencer mere bredt. Det vil sige metoder, som kan give udviklingshæmmede selvværd, selvstændighed samt mod og lyst til at træffe egne beslutninger.

### Individuelt tilpasset kommunikation

Mange fagpersoner har gennem tiden påpeget, at den helt store udfordring, når det gælder brugerinddragelse og selvbestemmelse, knytter sig til gruppen af udviklingshæmmede med svære kognitive funktionsnedsættelser. Mange af disse mennesker har intet eller et stærkt begrænset verbalt sprog, og mangler også ofte sproglig forståelse og omverdensforståelse. Det gør det vanskeligt at give udtryk for selv helt enkle ting, hvilket uundgåeligt hæmmer deres muligheder for selvbestemmelse og inddragelse.

Generelt tegner der sig et billede af, at man mange steder arbejder med at kompensere for talesproget med konkrete ting, fotomateriale, piktogrammer, computerprogrammer, tegn-til-tale og lignende. Dette har uden tvivl øget mulighederne for selvbestemmelse og inddragelse for et stort antal borgere. Omvendt findes der stadig steder, hvor disse metoder ikke er slået igennem, og hvor borgeren derfor er dårligt stillet.

Derudover findes der en gruppe af meget udsatte borgere, som ikke kan profitere af ovennævnte metoder, og for hvem selvbestemmelse og indflydelse derfor kommer til udelukkende at afhænge af personalets evne til at tolke den enkeltes signaler. Et eksempel fra Vestkysthusene i Esbjerg viser, hvordan en beboer i samarbejde med personalet udvikler en kommunikationsform med øjne og hoveddrejning, der gør hende til aktør i eget liv. Fra at være henvist til personalets velmenende tolkninger bliver hun i stand til selv at foretage en række valg. Første skridt er, at hun begynder at vælge drikkevarer, men det udvikler sig til, at hun også vælger blandt andet, hvem der skal tage hende op om morgenen.

Ovenstående er et blandt flere eksempler på, hvor vigtigt det er at anerkende, at også udviklingshæmmede med svære funktionsnedsættelser har ønsker og behov. Ved at observere, motivere og tolke er det muligt at finde kommunikationsformer, som kan øge den enkeltes selvbestemmelse. I den sammenhæng er det væsentligt at huske på, at borgeren i praksis kun opnår selvbestemmelse på de områder, hvor personalet spørger eller følger op på signaler og initiativer. Det skal ske i en vekselvirkning med tilbud om nye oplevelser og dermed begrebsdannelse og nye valgmuligheder for den enkelte borger.

## Pædagogiske metoder og principper for kommunikation

Ud fra en grundlæggende hypotese om at såfremt udviklingshæmmede borgere skal have indflydelse på eget liv, kræver det, at de har et positivt selvbillede, igangsatte 14 enheder fra seks sønderjyske kommuner (som nu udgør den nye Tønder Kommune) projekt "Udvikling og implementering af anerkendende pædagogik" i efteråret 2005.

Projektet har en række formål, herunder "at styrke medarbejdernes kompetence til i væremåde og kommunikation at forholde sig anerkendende i arbejdet med beboerne for på den måde at styrke den enkelte beboers selvværd, identitet og mulighed for at lære og udvikle sig" (Projektbeskrivelse af projektet "Udvikling og implementering af anerkendende pædagogik").

Derudover vil projektet undersøge effekten af at arbejde anerkendende. Har den anerkendende pædagogik i praksis en positiv indflydelse på beboernes selvbillede (jf. hypotesen), og hvis ja, har det da en sammenhæng med medarbejdernes kompetenceudvikling?<sup>48</sup>

Med udgangspunkt i Axel Honneths teori om anerkendelse<sup>49</sup> er de enkelte boenheder gået i gang med at arbejde med konkrete metoder (for eksempel værdsættende kommunikation, "jeg"-dannende samtaler, gentle teaching og Marte Meo) gennem hvilke, de forsøger at implementere den anerkendende pædagogik. Der foreligger ikke i skrivende stund en evaluering af dette arbejde.

---

<sup>48</sup> Denne del af projektet varetages af en forskergruppe fra CVU Sønderjylland og gennemføres i praksis ved, at beboernes selvværd, trivsel og relationskompetence måles både før og efter udviklingsforløbet og sammenlignes med en kontrolgruppe, som består af tre bofællesskaber, der ikke deltager i projektet, men som matcher målgruppen. Sideløbende hermed foretages en kompetenceundersøgelse i form af interviews blandt såvel beboere og personale, som skal udpege de faktorer, der vurderes at påvirke effekten, og dermed pege på sandsynlige kausale sammenhænge. (Projektbeskrivelse af projektet "Udvikling og implementering af anerkendende pædagogik" s. 18-19). Denne del af projektet er endnu ikke gennemført og bliver formentlig ikke helt så omfattende som planlagt af økonomiske årsager.

<sup>49</sup> Ifølge Honneth vil det at agere anerkendende over for et andet menneske involvere synet på den anden, holdningen til den anden, tænkningen om relationen og dermed også de konkrete handlemåder, der er betinget af netop syn, holdning med videre. Det betyder, at når man arbejder med at udvikle sin måde at agere anerkendende på, er det forventeligt, at der sker såvel en mental forandring som en adfærdsmæssig forandring.

Også andre steder er man begyndt at interessere sig for det potentiale, der ligger i at arbejde anerkendende under en eller anden form. Således viser en række projektrapporter fra et 10-ugers efteruddannelsesforløb for personalet på en række fynske bo- og aktivitetssteder i 2001/2002 en stor interesse for "empowerment-teorier"<sup>50</sup>. Derudover kan nævnes brugervejlederprojektet, hvis mål også har været at "empower" udviklingshæmmede.

Hvad enten udgangspunktet er anerkendende pædagogik eller empowerment, er der tale om metoder, som har fokus på ressourcer og muligheder frem for barrierer og problemer. Metoder som styrker den enkeltes selvbillede og identitet, og som dermed også forstærker det enkelte individs muligheder for selv at træffe beslutninger. Dette arbejde er en grundlæggende forudsætning for, at udviklingshæmmede kan udvikle helt almindelige borgerkompetencer.

---

<sup>50</sup> Se [www.kvalitetsdatabasen.dk](http://www.kvalitetsdatabasen.dk) - "Problemstillinger ved de pædagogiske og omsorgsmæssige opgaver".

## 12. Referencer

### Litteratur:

Bruus-Jensen, Lisbeth (1997): *Brugerindflydelse. Jeg vil. Jeg kan. Hvordan? Et arbejdshæfte til hjælpere, der tager brugerindflydelse alvorligt*. Formidlingscenter Øst,

Bruus-Jensen, Lisbeth (1997): *Brugerindflydelse. Jeg vil. Jeg kan. Hvordan? Et arbejdshæfte til ledere, der tager brugerindflydelse alvorligt*. Formidlingscenter Øst,

CVU Sønderjylland: *"Brugerundersøgelsen". Projekt: Udvikling og implementering af anerkendende pædagogik*,

Center for kvalitetsudvikling (2007): *Indflydelse på dit eget liv. Slutrapporter fra et nationalt udviklingsprojekt*.

<http://handicap.videnscentergennembrud.dk/site/7/files/File/samlet%20slutrapporter.pdf>

COWI/ Socialt Udviklingscenter SUS (2002): *Evaluering af erfaringerne med institutionsbegrebets ophævelse på handicap-området 1998-2002. Fokus på brugernes, pårørendes og personalets erfaringer*.

Fællesbo Rolighedsvej (2002): *Ny struktur og integration af Servicelovens intentioner og bestemmelser i Fællesbo*.

Gruber, Thomas m. f. (2002): *Brugerundersøgelser i en kommunal virkelighed*. Formidlingscenter Øst.

Hansen, Hans Christian; Røsvoll, Tove; Skov, Anne og Hansen, Bente Kermenoglou (1999): *På besøg i konvolutternes land - om udviklingshæmmedes mulighed for at bestemme selv*. Dafolo Forlag.

Herskind, Mona Burgdorf (2005): *Udviklingshæmning og brugerinddragelse - "det er mig, der bestemmer her...!?"*. Forlaget Udvikling.

Herskind, Mona Burgdorf (2006a): Drømmen om at være Herre i eget hus. I: *Udvikling* nr. 1 - 2006.

Herskind, Mona Burgdorf (2006b): Perspektiver på Brugerinddragelse. I: *Udvikling* nr. 2 - 2006.

Kallehauge, Holger: *Fra tiggerstatus til rettighedshaver* (2006). Kronik i Politiken d. 3. december 2006.

Knigge, Marie Louise (2005): *Udviklingshæmmede, livsstil og overvægt. Mad til forhandling*. UFC Handicap.

Krogstrup, Hanne Kathrine (1997): *Brugerinddragelse og Organisatorisk Læring i Den Sociale Sektor*. Systime.

LEV (2002): *Det handler om dig. Dine grundlovssikrede rettigheder m.m.*

LEV: Hvad er udviklingshæmning? <http://www.lev.dk/index.php?id=17>

Morild, Søren (2004): De store botilbuds indflydelse på den enkeltes liv og levned. [http://www.lev.dk/fileadmin/templates/LEV/PDF/De\\_20store\\_20botilbuds\\_20indflydelse\\_20p\\_C3\\_A5\\_20den\\_20enkeltes\\_20liv\\_20og\\_20levned.pdf](http://www.lev.dk/fileadmin/templates/LEV/PDF/De_20store_20botilbuds_20indflydelse_20p_C3_A5_20den_20enkeltes_20liv_20og_20levned.pdf)

PLS Ramböll Management (2002): *Sådan arbejder du med individuelle handleplaner – en håndbog*.

PLS Ramböll Management (2001): *§ 111-planer – et godt redskab i indsatsen over for voksne med nedsat funktionsevne?*

*Projektbeskrivelse af projektet: "Udvikling og implementering af anerkendende pædagogik".*

Sandø, Martin og Gruber, Thomas (2006): *Handleplaner og ledsageordning. En undersøgelse blandt beboere i botilbud for yngre fysisk handicappede*. UFC Handicap.

SIE – Sammenslutningen af Institutioner for Erhvervshæmmede (2003): *Rapport fra § 87-88 kursus i brugerindflydelse*.

SL (2006): *Udfordringerne til den socialpædagogiske indsats for mennesker med multiple udviklingshæmninger*.

Socialministeriet (2004): *Omsorg og magt – om magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten*.

Socialministeriet (1994): *Socialministeriets Vejledning om Betalingsregler i institutioner efter Bistandslovens § 112, stk. 1 og 2*.

Socialministeriet og Finansministeriet (2002): *Web-håndbog om brugerinddragelse*.

Socialt Udviklingscenter SUS (2000): *KUBI KvalitetsUdvikling gennem BrugerIndflydelse*. SUS.



Socialt Udviklingscenter SUS (2003): *Brugerinddragelse i dagtilbud for mennesker med udviklingshæmning.*

Socialt Udviklingscenter SUS og COWI A/S (2003): *Fra institution til egen bolig.*

Socialt Udviklingscenter SUS (2004): *Brugerinddragelse i praksis. De gode eksempler.*

Svendsen, Tove (2005): Selvbestemmelse udvikler selv'et og identiteten. I: *VIPU Viden*, 7. årgang, nr. 2, juni 2005.

Sønderjyllands Amt (2003): Evaluering af Projekt Kvalitet i Planer – arbejde med § 111-planer.

Sønderjyllands Amt: Projekt Kvalitet i Planer – arbejde med § 111-planer. Håndbog, idékatalog og metodekatalog.

Sørensen, Kurt og Larsen, Per Lindsø (2006): Hvor mange udviklingshæmmede er der i Danmark? I: *VIPU Viden*, 8. årgang, nr. 2, juni 2006.

ULF (2005): *Hvem bestemmer i mit liv?*

ULF og UFC Handicap (2006): Hvad er selvbestemmelse?  
<http://www.brugervejleder.dk/Default.aspx?ID=1271>

Vejle Amt (2003): *Ret til et helt liv – en undersøgelse om udviklingshæmmedes oplevelse af egne rettigheder.*

Vestsjællands Amt: *Individere siger farvel og tak.*

Videncenter Gennembrud (2007): *Indflydelse på eget liv. Erfaringer fra et nationalt udviklingsprojekt.*

Vinklen (2006): *Notat til SUS om Vinklens udviklingsforløb 2004–2006.*

## **Love:**

Lov om Social Service

Værgemålslov

**Hjemmesider:**

[http://bnskibinge.stam.dk/datastuen/data\\_kursus.htm](http://bnskibinge.stam.dk/datastuen/data_kursus.htm)

[www.bredballebo.dk/doc.php?id=116](http://www.bredballebo.dk/doc.php?id=116)

[www.brugervejleder.dk](http://www.brugervejleder.dk)

[www.kvalitetsdatabasen.dk](http://www.kvalitetsdatabasen.dk)

**Audiovisuelt materiale**

Styrelsen for Social Service (2005): *Omsorg og magt i forhold til borgere med demens.*