

# 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
Begrænsede definitioner .....	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 u hensigtsmæssige 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.









































