Niels Rosendal Jensen

Viden om voksne mennesker med handicap

SL Bog2 Indmad 2K.indd 1 26/10/12 11.05

Viden om voksne mennesker med handicap

Udgivet af Socialpædagogernes Landsforbund

Tekst: Niels Rosendal Jensen, Ditte Sørensen,
Maj Willemoes Jensen og Pia Friis O'Donnell

Socialpædagogernes Landsforbund
Brolæggerstræde 9
1211 København K

Telefon: 7248 6000
E-mail: sl@sl.dk
www.sl.dk

Layout: Mark Gry Christiansen
Tryk: Arco Grafisk A/S

ISBN: 978-87-89992-13-6

Forord

Socialpædagogerne gennemførte henover vinteren 2011-2012 en forstærket indsats på voksenhandicapområdet og holdt blandt andet en række status- og visionsmøder med medlemmer, der arbejder med voksne mennesker med funktionsnedsættelser eller særlige sociale problemer.

Denne indsats ville vi bygge på viden. Derfor bad forbundet Danmarks Pædagogiske Universitetsskole (DPU) om at indsamle viden baseret på danske udgivelser, som er blevet publiceret i perioden 1995-2011.

Indsatsen havde afsæt i, at voksne mennesker med handicap er borgere, som fremstår med deres ressourcer (fremfor ved deres funktionsnedsættelser), hvorfor ideen om medborgerskab har været bestemmende for vidensopsamlingens temaer.

Vidensopsamlingen har ligeledes skulle indgå som et af de grundlæggende bidrag i forbundets etablering af en elektronisk vidensbank, som åbnede i maj 2012 www.slvidensbank.dk

Regeringen har i sit grundlag meldt ud, at den vil have et særligt fokus på mennesker med handicap og deres vilkår. Socialministeren har i den forbindelse varslet en kommende handleplan på voksenhandicapområdet, ligesom hun og regeringen vil fremlægge en vision for fremtiden.

Vidensopsamlingen skal således også ses i denne sammenhæng som en opsamling af viden om og hvor langt vi er i forhold til voksne mennesker med handicap og deres samfundsmæssige deltagelse og inklusion, retsstilling, boligforhold, uddannelse, arbejde, sociale netværk, livskvalitet og selvstændige livsførelse – og endelig den socialpædagogiske støtte.

Herudover har vidensopsamlingen haft til formål at pege på, hvor forskningen halter bagefter. Det fremgår således, at den socialpædagogiske støtte er et meget bredt og sporadisk belyst tema. Der mangler viden om selve indsatsen og dens resultater. En anden hovedkonklusion er den, at borgernes oplevelser og erfaringer med hjælpen og støtten er mangelfuld – enten underbelyst eller slet ikke belyst.

I Socialpædagogerne har vi et politisk ønske om et nationalt forskningsprogram på det særlige sociale område. Med denne vidensopsamling på voksenhandicapområdet og opsamlingen "Viden om anbragte børn og unge i døgntilbud" (2010) har vi begyndt arbejdet , som et sådant forskningsprogram kan bygge videre og ovenpå.

Denne vidensopsamling fra DPU er således en blandt flere bestræbelser, som Socialpædagogerne har i forhold til at skærpe behovet for opmærksomhed og viden på voksenhandicapområdet. Vidensopsamlingen er, som nævnt, udarbejdet i forhold til bestemte temaer, hvorfor den ikke er dækkende for hele området. Vidensopsamlingen skal imidlertid ses som en kraftig opfordring til et fremtidigt fokus på forskning og viden. Vidensopsamlingen er i den forstand et første startskud, som vi ser frem til vil blive fulgt op.



Benny Andersen
Forbundsnæstformand

Indhold

INTRODUKTION 8

1. METODE 10
Baggrund for og metode i vidensopsamlingen 10
Målgrupperne for vidensopsamlingen 10
Perioden for vidensopsamlingen 11
Medborgerskabstemaerne 11
Litteratursøgningen 11
Oplæg til alternativ søgestrategi 12
Organisering af vidensopsamlingen 14
Analyseramme 14
Tematisk og typeinddelt analyse 15
Indholdsanalyse 16
Normaliserede livsvilkår – rettigheder og medborgerskab 17
Medborgerskab – inklusion og deltagelse 18
Resume 19
Vidensopsamlingens indhold 19

2. HOVEDKONKLUSIONER 20
1. Samfundsdeltagelse og inklusion 20
2. Retsstilling 21
3. Boligforhold 22
4. Uddannelse 22
5. Arbejde og beskæftigelse 23
6. Sociale netværk 23
7. Livskvalitet og selvstændig livsførelse 24
8. Socialpædagogisk støtte 24
Hvad mangler i vidensproduktionen? 25

3. SAMFUNDSDELTAGELSE OG INKLUSION 26
Beskrivelse af temaets videnssøjler og undertemaer 26
Mennesker med funktionsnedsættelsers udsathed 27
Målgruppernes mulighed for at udnytte den personlige frihed mv. 30
Målgruppernes rettigheder set i et ligebehandlingsperspektiv 33

Den socialpædagogiske støtte, som målgrupperne modtager som kompensation for deres funktionsnedsættelser 35
Opsamling 37

4. RETTIGHEDER 38
Beskrivelse af temaets videnssøjler og undertemaer 38
Hvordan kan begrebet rettigheder forstås 38
Den socialpædagogiske støtte som målgrupperne modtager som kompensation for deres funktionsnedsættelse 39
Anden spredt viden om målgruppernes retsstilling 43
Opsamling 47

5. BOLIGEN 48
Beskrivelse af temaets videnssøjler og målgrupper 48
Bolig og hjem 48
Bolig og hjem er ikke det samme 49
Målgruppernes boligforhold – de fysiske rammer 51
Institutionsbegrebets ophævelse – hvordan går det? 55
Hverdagslivet i boligerne 59
Opsamling 61

6. UDDANNELSE 62
Temaets videnssøjler og undertemaer 62
Begrebet uddannelse 63
Uddannelse organiseret under særlige foranstaltninger eller inkluderet i de almene uddannelser 64
Opsamling 66

7. ARBEJDE OG BESKÆFTIGELSE 68
Vidensopsamlingens søjler og temaer 68
Forestillingen om arbejde og beskæftigelse – hvorfor? 68
Målgruppernes arbejde og beskæftigelsesforhold, herunder særlige foranstaltninger på det ordinære arbejdsmarked og støtteforanstaltninger til fastholdelse 70
Den socialpædagogiske støtte som målgrupperne modtager som kompensation for deres funktionsnedsættelser 73
Opsamling 74

8. SOCIALE NETVÆRK 75
Beskrivelse af temaets vidanssøjler 75
Socialt netværk 75
Målgruppernes mulighed for at danne og vedligeholde netværk 76
Opsamling 80

9. LIVSKVALITET OG SELVSTÆNDIG LIVSFØRELSE 81
Beskrivelse af temaets vidanssøjler 81
Livskvalitet som begreb 81
Selvbestemmelse, medbestemmelse og brugerinddragelse 82
Medbestemmelse og brugerinddragelse 83
Livskvalitet og selvstændig livsførelse 84
Opsamling 88

10. DEN SOCIALPÆDAGOGISKE STØTTE, HERUNDER OMSORG OG MAGT 89
Temaets vidanssøjler og undertemaer 89
Introduktion til omsorg og magt 90
Viden om den socialpædagogiske støttes organisering og tilrettelæggelse – herunder om bolig og støtte reelt er adskilt 90
Målgruppernes muligheder for udnyttelse af deres personlige frihed og selvbestemmelse – herunder muligheder for brugerinddragelse og brugerindflydelse 95
Den socialpædagogiske støtte som målgrupperne modtager som kompensation for deres funktionsnedsættelser 97
Opsamling 98

11. BILAG: MEDBORGERSKABET SOM IDE 99
Medborgerskab 100
Opsamling 105

12. LITTERATUR 106

Introduktion

Denne vidensopsamling er udarbejdet som en udredningsopgave for SL, Socialpædagogernes Landsforbund.

Vidensopsamlingen på voksenhandicapområdet er afgrænset til de primære målgrupper for socialpædagogisk indsats. I henhold til Lov om social service er der tale om mennesker med store fysiske og/eller psykiske funktionsnedsættelser eller store og varige fysiske og/eller psykiske funktionsnedsættelser samt psykosociale funktionsnedsættelser. Disse målgrupper omtales ofte i daglig tale som mennesker med sindslidelser, mennesker med udviklingshæmninger og mennesker med multiple funktionsnedsættelser.

Vidensopsamlingen omfatter ikke alle publikationer, der findes. Den har fulgt nogle bestemte og aftalte temaer, som i særlig grad har været bestemmende for ideen om medborgerskab. Dette fremgår nærmere af kapitel 1. Afgrænsningen har derfor indebåret, at der langtfra er tale om en fuldstændigt dækkende oversigt over, hvilken viden der er produceret i Danmark på området. De fund, den anvendte søgestrategi har bragt for dagens lys, er anvendt til at belyse feltet udgående fra et princip om, at publikationer fra anerkendte forskningsinstitutioner primært har udgjort grundlaget for fremstilling, analyse og vurdering af det samlede materiale.

Vidensindsamlingen omfatter perioden 1995-2011 og baserer sig på danske udgivelser, som er publicerede. Indsamlingen er afsluttet april 2012. Vidensopsamlingen er skrevet på en sådan måde, at hvert kapitel kan læses for sig. Nogle referencer omhandler flere af opsamlingens temaer, hvorfor de går igen i flere kapitler med tilhørende forklarende tekst. Det vil givet falde nogle læsere for brystet, men omvendt giver den valgte fremstillingsform mulighed for at læse hvert enkelt kapitel for sig. Perioden mellem udlægningen af den store særforsorg i henholdsvis 1976 og 1980 er derimod ikke inddraget i det foreliggende arbejde. Alligevel er denne periode skitseret i store træk i et kortere selvstændigt historisk essay, der dækker perioden fra forsorgens begyndelse til 1995. Dette essay er blevet udarbejdet sideløbende med den foreliggende vidensopsamling (Jensen og Sørensen 2012). Formålet med omtalte essay har været at fremdrage

et historisk udviklingsperspektiv, som kan medvirke til at belyse og forstå de nyere dele i vidensopsamlingen. Essayet er ikke en selvstændig forskningsopgave, men trækker på allerede eksisterende dansk forskning.

Niels Rosendal Jensen
Lektor, Institut for Uddannelse og Pædagogik (DPU),
Aarhus Universitet

1. Metode

I dette kapitel redegøres for vidensopsamlingens baggrund, målgrupperne for vidensopsamlingen og den indsats, der rettes mod dem, periode og temaer for vidensopsamlingen, litteratursøgningen, organisering af selve arbejdet og endelig analyserammen, som er anvendt.

BAGGRUND FOR OG METODE I VIDENSOPSAMLINGEN

I begyndelse af 2011 indledte Socialpædagogernes Landsforbund og Danmarks Pædagogiske Universitetsskole, Aarhus Universitet (DPU) en drøftelse af, hvorledes en vidensopsamling på voksenhandicapområdet kunne gennemføres. Socialpædagogerne havde på tidspunktet for den indledende dialog besluttet, at forbundet ville etablere en elektronisk vidensbank. Intentionen var, at vidensopsamlingen på voksenhandicapområdet skulle indgå som et af de grundlæggende bidrag i vidensbanken. Forbundet og DPU havde tidligere i 2010 samarbejdet om en lignende vidensopsamling på området for anbragte børn og unge.

Sigtet med vidensopsamlingen var, at den skulle give mulige svar på en række spørgsmål, som var udledt af medborgerskabet som ide. Tematisk skulle vidensopsamlingen først og fremmest vise, i hvilken grad voksne menneske med funktionsnedsættelser har fået adgang til og mulighed for at realisere deres civile, politiske og sociale rettigheder.

MÅLGRUPPERNE FOR VIDENSOPSAMLINGEN

Voksenhandicapområdet afgrænses til de primære målgrupper for socialpædagogisk indsats. I henhold til Lov om social service vil det sige mennesker med store fysisk og/eller psykiske funktionsnedsættelser eller store og varige fysiske og/eller psykiske funktionsnedsættelser samt psykosociale funktionsnedsættelser.

Disse målgrupper omtales ofte i daglig tale som mennesker med sindslidelser, mennesker med udviklingshæmninger og mennesker med multiple funktionsnedsættelser. Firkantet sagt kan der i vidensopsamlingen skelnes mellem men-

nesker med sindslidelser og mennesker med multiple funktionsnedsættelser, herunder mennesker med udviklingshæmninger.

PERIODEN FOR VIDENSOPSAMLINGEN

Vidensindsamlingen omfatter perioden 1995-2011 og baserer sig på danske udgivelser, som er publicerede. Perioden mellem udlægningen af den store særforsorg i henholdsvis 1976 og 1980 er derimod ikke inddraget. Alligevel er denne periode skitseret i store træk i et kortere historisk essay, der dækker perioden fra forsorgens begyndelse til 1995. Formålet har været at fremdrage et historisk udviklingsperspektiv, som kan medvirke til at belyse og forstå de nyere dele i vidensopsamlingen. Det historieske essay er ikke en selvstændig forskningsopgave, men trækker på allerede eksisterende dansk forskning (Jensen & Sørensen 2012).

MEDBORGERSKABSTEMAERNE

Vidensopsamlingen inddrager tematisk viden om alle væsentlige dele af målgruppernes medborgerskab. Dermed kortlægger den viden om:

1. bolig/hjem
2. uddannelse
3. økonomi
4. retstilling
5. arbejde/beskæftigelse
6. netværk
7. samfundsdeltagelse (inklusion)
8. sundhed
9. livskvalitet og selvstændig livsførelse/brugerinddragelse og selvbestemmelse
10. den socialpædagogiske støtte, herunder omsorg og magt.

LITTERATURSØGNINGEN

Umiddelbart inden sommerferien 2011 blev der igangsat en bibliotekssøgning via DPU's forskningsbibliotek, Danmarks Pædagogiske Bibliotek (DPB). Søgningen byggede både på diverse målgruppebetegnelser og på de ønskede tematikker.

Det viste sig uventet vanskeligere end oprindeligt antaget for DPB at opspore relevante forskningsrapport om de nævnte målgrupper. I en drøftelse med den biblioteksmedarbejder, der var sat på opgaven, blev det nævnt, at den danske systematik ikke var lige så præcis som de udenlandske databaser, og at det derfor ikke havde været muligt at finde frem til det relevante materiale.

OPLÆG TIL ALTERNATIV SØGESTRATEGI

På den baggrund blev der udarbejdet en alternativ søgestrategi. Søgestrategien gik ganske enkelt ud på at gå til relevante forskningsinstitutioner og andre væsentlige videnorganisationer.

I den forbindelse blev der taget udgangspunkt i en indkredsning, SFI har udarbejdet vedrørende de miljøer for handicapforskning, som findes i Danmark. Herefter blev der søgt på disse institutioners vidensbaser:

- Center for Hjerneskade – Københavns Universitet
- Center for Handicap og bevægelsesfremme ved Syddansk Universitet
- Statens Institut for Folkesundhed – Syddansk Universitet (SIF)
- Center for Folkesundhed – Aarhus Universitet
- Forskning i Socialt Arbejde – Aalborg Universitet (FOSO)
- Statens Byggeforskningsinstitut – Aalborg Universitet (SBi)
- Danmarks Pædagogiske Universitetsskole ved Aarhus Universitet (DPU)
- Center for socialt iværksætteri (RUC)
- MarselisborgCentrets Forsknings- og Udviklingsenhed
- Hjælpemiddelinstituttet
- Socialforskningsinstituttet (SFI).

Ovennævnte institutioners vidensbaser blev gennemsøgt for relevante kandidatafhandlinger/specialer, forskningsprojekter samt master- og ph.d.-afhandlinger.

Derudover indgik der i forbindelsen med beskrivelsen af den alternative søgestrategi en række videnorganisationers databaser, som blev udpeget som relevante for en søgning af viden. Det drejer sig om vidensbaserne:

- SL (www.sl.dk)
- Dansk Institut for Folkesundhed
- Bo Liv (viden om indsats i botilbud)/www.servicestyrelsen.dk/bo-liv

- VIHS (videnscenter for handicap og socialpsykiatri) / www.servicestyrelsen.dk/kontakt/vihs-videnscenter-for-handicap-og-socialpsykiatri/
- Kvalitetsdatabasen (SL, Danske regioner/Dokumentation og udviklingsarbejde) / www.kvalitetsdatabasen.dk
- Det centrale Handicapråd / www.dch.dk
- CASA (Center for alternativ samfundsanalyse) / www.casa.dk
- Socialt og pædagogisk udviklings- og kursuscenter / www.spuk.dk
- Socialt udviklingscenter / www.sus.dk
- Anvendt kommunalforskning / www.akf.dk
- Kommunernes Landsforening / www.kl.dk
- Socialministeriet / www.sm.dk
- De forskellige professionshøjskoler.

Den alternative søgestrategi konstruerede dermed en oversigt over relevante vidensinstitutioner og organisationer, som beskæftiger sig med og producerer forskellige former for viden, som er relevant for vidensopsamlingen. Søgemodellen har været anvendt i arbejdet med opsamlingen. Den har på den ene side vist sig frugtbar, men imidlertid også indebåret, at der ikke har vist sig fund for enkelte af de ønskede temaer (økonomi og sundhed)

Indenfor de ressourcer, der har været stillet til rådighed for vidensopsamlingen, har det imidlertid ikke været muligt at gennemgå alle disse databaser. I den foreliggende vidensopsamling er vidensbaserne fra VIHS (videnscenter for handicap og socialpsykiatri), www.servicestyrelsen.dk, Kvalitetsdatabasen/ www.kvalitetsdatabasen.dk, Socialt og pædagogisk udviklings- og kursuscenter/www.spuk.dk og de forskellige professionshøjskoler på det sociale område ikke blevet inddraget.

Endelig blev der i forbindelse med den alternative søgestrategi peget på, at en række tidsskrifter kunne vise nyttige at gennemgå. Følgende tidsskrifter indgik i overvejelserne:

- Tidsskrift for Socialpædagogik, Dansk Pædagogisk Tidsskrift, Social Kritik, Scandinavian Journal of Disability Research og Vera.

Desuden kunne en systematisk gennemgang af danske forlags udgivelser på området have været relevant. Det gælder f.eks. DAFOLO, Klim, Reitzel mv.

Til trods for, at der indenfor de til rådighed værende ressourcer ikke har været mulighed for at nå hele vejen rundt om søgemulighederne i den alternative

søgestrategi, er det forfatternes opfattelse, at der med dette arbejde er taget de første spadestik til en mere omfattende vidensopsamling på voksenhandicapområdet.

Tillige er anført vigtige kilder, der kan bidrage til yderligere viden. De nævnte kilder er langt fra udtømmende, og der vil kunne findes yderligere materiale i tidsskrifter og andre materialer, som det ikke har været muligt at inddrage her. Det indebærer derfor også, at vidensbanken til stadighed kan opdateres med yderligere fund end de her præsenterede.

ORGANISERING AF VIDENSOPSAMLINGEN

Konkret har arbejdet med vidensopsamlingen foregået i perioden maj 2011 til april 2012.

Arbejdet har været organiseret således, at to forskningsassistenter, Maj Willemoes Jensen og Pia Friis O'Donnell, ansat ved DPU, har forestået den grundlæggende opsamling af de forskellige temaer under ledelse af Niels Rosendal Jensen, DPU.

Efterfølgende har Niels Rosendal Jensen og Ditte Sørensen på grundlag af materialet fra Maj Willemoes Jensen og Pia Friis O'Donnell udviklet analyserne af de forskellige temaer (se nærmere i det efterfølgende afsnit).

Endelig har der været tilknyttet en følgegruppe til projektet. Følgegruppen har bestået af Søren Langager og Jesper Holst (DPU). Følgegruppen har været inddraget i overvejelserne om at udvikle et relevant og dækkende design via mailkorrespondance og har endvidere mødtes tre gange i perioden til en drøftelse af status, fremdrift og analysestrategi. Vi vil ved denne lejlighed takke følgegruppen for dens indsats.

ANALYSERAMME

Analysen er todelt. Første del af analysen bestod af en tematisk og typeinddelt registrering, mens den anden del bestod i en analyse af selve indholdet i de indkomne publikationer.

TEMATISK OG TYPEINDDELT ANALYSE

De indkomne publikationer er blevet sorteret og læst ved hjælp af en analysemodel i form af et registreringsark, der kan ses i nedenstående figur. Analysemodellen har bidraget til at sortere publikationerne i forhold til videnssøjle, tema, målgruppe, indhold, metode, konklusion(er) m.m.

Registreringsskema	
Titel	
Forfatter	
Årstal	
Udgivelse	
Målgruppe	
Tema	
Indhold	
Konklusioner	
Metode	
Videnssøjle	
Søgeord	

Placeringen af vidensopsamlingens publikationer skete indledningsvis ved at tilknytte dem ét af de 8 temaer: Bolig, Uddannelse, Retsstilling, Arbejde og beskæftigelse, Netværk, Samfundsdeltagelse og inklusion, Livskvalitet og selvstændig livsførelse, Den socialpædagogiske støtte herunder omsorg og magt. Efterfølgende blev hver enkelt publikation registreret under en videnssøjle.

Vidensopsamlingen indeholder 6 videnssøjler, der har til formål at systematisere publikationerne i 6 forskellige former for viden: Fortællinger fra brugere og pårørende, Socialpædagogiske praksisfortællinger, Dokumentations- og udviklingsarbejde på de socialpædagogiske arbejdspladser, Undersøgelser og evalueringer, Specialer og afhandlinger samt Lærebøger og materialer.

Analysen bidrog til at danne tydelige mønstre af mængden af publikationer relateret til både tema og videnssøjle, hvilket præsenteres i nedenstående figur.

Tema/ Videnssøjle	Fortællinger fra brugere og pårørende	Socialpædagogiske praksis fortællinger	Dokumentations- og udviklingsarbejde	Undersøgelser og evalueringer	Forskning	Lærebøger og materialer
Bolig				14	1	6
Uddannelse	1		3	2	1	
Retsstilling				10	3	6
Arbejde & beskæftigelse		1		5	4	2
Netværk		3		3	2	4
Samfundsdeltagelse og inklusion		1	1	4	13	10
Livskvalitet og selvstændig livsførelse		1	1	7	2	3
Socialpædagogisk støtte, herunder omsorg og magt		1	1	8	4	7
I alt	1	7	6	53	30	38

Vidensopsamlingen indeholder i alt 135 publikationer med en markant repræsentation af videnssøjlen "Undersøgelser og evalueringer".

Vidensopsamlingen inddrager alle de publikationer, som er fremkommet under søgeprocessen, og som er udvalgt ud fra de ovenfor beskrevne kriterier og afgrænsninger i form af temaer og videnssøjler.

INDHOLDSANALYSE

Analysen af indholdet i publikationerne tager udgangspunkt i de 21 spørgsmål vedrørende medborgerskab, som dannede rammen for søgeprocessen. Samtlige publikationer under hvert tema blev analyseret ud fra de spørgsmål, der blev berørt i publikationen. Dette gav samlet set et billede af, hvilke fokuspunkter der var omdrejningspunkt(er) i hvert af de 8 temaer.

Med udgangspunkt i fokuspunkterne har det været muligt at pege på de former for viden, der er stærkest repræsenteret, henholdsvis hvilke former for viden der er underrepræsenteret. Samlet set giver dette anledning til at opmuntre til yderligere fordybelse og forskning i den fortsatte udvikling af målgruppernes medborgerskab.

I det følgende afsnit redegøres for den bærende idé i vidensopsamlingen.

NORMALISEREDE LIVSVILKÅR – RETTIGHEDER OG MEDBORGERSKAB

Siden Bank-Mikkelsens formulering af normaliseringsprincippet forstået som mennesker med udviklingshæmningers ret til at opnå en tilværelse så nært det normale som muligt har normalisering og integration og for så vidt også ligebehandling været udgangspunktet for den sociale indsats for mennesker med funktionsnedsættelser. I midten af 1990'erne blev normaliserings- og integrationsprincippet suppleret af et rettighedsprincip, hvor borgernes civile, politiske, kulturelle og sociale rettigheder kom i fokus for den samfundsmæssige indsats. Dermed blev der også sat fokus på voksne mennesker med funktionsnedsættelsers medborgerstatus, og muligheder for at realisere denne påpeges løbende at udgøre socialpædagogikkens største udfordring. Dette perspektiv understøttes af Socialreformen fra 1998[1], der formelt og juridisk konstruerer mennesker med funktionsnedsættelser som medborgere.

Danmark har ratificeret FN's handicapkonvention i 2009[2] og dermed forpligtet sig til at sikre, at mennesker med funktionsnedsættelsers civile og politiske rettigheder sikres med øjeblikkelig virkning, og at deres sociale rettigheder desuden sikres på sigt. Spørgsmålet er derfor: hvordan er status her og nu?

Sigtet med den foreliggende vidensopsamling er derfor, at den skal give mulige svar på en række spørgsmål, som er udledt af medborgerskabet som ide. Tematisk skal vidensopsamlingen først og fremmest vise, i hvilken grad voksne mennesker med funktionsnedsættelser har fået adgang til og mulighed for at realisere deres civile, politiske, sociale og kulturelle rettigheder.

1 Socialreformen består af 3 love: Lov om aktiv socialpolitik, Lov om retssikkerhed og administration af social service og Lov om social service.

2 Udgivet i dansk oversættelse af Det Centrale Handicapråd i 2008.

I lyset af Danmarks ratificering af FN' handicapkonvention er det måske endnu vigtigere end tidligere at gøre status for mennesker med funktionsnedsættelsers livsbetingelser og muligheder for at deltage i samfundslivet for dermed at kunne give retning for udviklingen af de samfundsmæssige tilbud og mere konkret den socialpædagogiske praksis.

MEDBORGERSKAB – INKLUSION OG DELTAGELSE

FN's handicapkonvention ("Konvention om rettigheder for personer med handicap") (2008) udfordrer forståelsen af en socialpædagogisk praksis, som fremover skal formuleres på et menneskeretsligt grundlag, hvor fundamentet er at værne om menneskets iboende værdighed og værdi. I forlængelse heraf kan den socialpædagogiske praksis forstås som en særlig samfundsmæssig indsats med et selvstændigt praksisfelt, der har udviklet autoritative svar på, hvorledes børn, unge og voksne, som er genstand for samfundsmæssig marginalisering og udstødelse, integreres og reelt bliver en del af det samfundsmæssige fællesskab på modernitetens betingelser.

Dette forudsætter en nærmere beskrivelse af de kendetegn, der karakteriserer formålet med socialpædagogisk praksis, tydeliggørelse af målgruppen, som praksis er rettet imod, og det vidensgrundlag, den konkrete praksis bygger på. Der er brug for at reformulere målsætninger og visioner. En udfordring til socialpædagogerne er derfor i øget omfang at udvikle og beskrive disse kendetegn med udgangspunkt i demokrati, etik og menneskerettigheder.

Dette stiller krav om social retfærdighed, dvs. ligelig fordeling af de samfundsmæssige goder. Det fordrer reelle muligheder for at realisere rettighederne som medborgere. Det handler om sammenlignelige livsvilkår med andre. Alene på disse vilkår vil mennesker med funktionsnedsættelser få mulighed for at leve et værdigt liv, hvor de reelt accepteres som en del af den mangfoldige menneskehed. Vidensopsamlingen viser, at vi ved forholdsvis lidt om mennesker med funktionsnedsættelsers livsbetingelser og muligheder for at realisere deres medborgerskab. Men samtidig peger den eksisterende viden på, at der er lang vej igen, før vi kan tale om reel ligebehandling og inklusion.

Sidst i denne vidensopsamling findes et bilag, som uddyber begrebet og betydningen af medborgerskabet.

RESUME

Vidensopsamlingen kortlægger, hvad der allerede er forsket i, men også hvad der ikke er forsket i eller kun meget sparsomt i. Den peger bredt taget på de fremskridt, der er sket siden udlægningen af åndssvageforsorgen og er skåret til på den måde, at den i hvert tema fremdrager status for medborgerskabet for målgruppen. For hvert af temaerne bolig, retsstilling, uddannelse m.v. præsenteres, hvad dansk vidensproduktion har frembragt. Dvs. hvilke resultater, der kan peges på, hhv. de udeståender, der endnu måtte være. Dermed peger den på "blinde pletter" og underbelyste temaer i dansk handicapforskning. I særdeleshed understreges to sider af samme sag: forholdet mellem rettigheder og social praksis – dvs. på den ene side brugernes/borgernes oplevelser af og erfaringer med at kunne benytte sig af deres lovfæstede rettigheder og på den anden side de professionelles arbejde for at støtte brugerne/borgerne. Dette kan følges nærmere i de enkelte temaer.

VIDENSOPSAMLINGENS INDHOLD

Vidensopsamlingen indledes med et kapitel om den anvendte metode i forbindelse med indsamling og bearbejdning af kildematerialet. Derefter følger kapitel 2, som rummer vidensopsamlingens hovedkonklusioner. Derefter følger et kapitel 3 om samfundsdeltagelse og inklusion. I forlængelse heraf fokuserer det følgende kapitel på rettigheder. De næste tre kapitler har temaerne bolig, uddannelse og arbejde. Disse kapitler følges af et kapitel om socialt netværk samt et kapitel om livskvalitet og selvstændig livsførelse. Som rosinen i pølseenden bringes kapitlet om den socialpædagogiske støtte, herunder omsorg og magt. Vidensopsamlingen afsluttes med et bilag med en fremstilling af medborgerskabet som ide. Til sidst afrundes med en samlet litteraturliste.

2. Hovedkonklusioner

Denne vidensopsamling genererer viden i forhold til målgruppens samfundsdeltagelse og inklusion, retsstilling, boligforhold, uddannelse og arbejde, sociale netværk, livskvalitet og selvstændig livsførelse og endelig den socialpædagogiske støtte, herunder omsorg og magt. I hvert kapitel har vi afslutningsvis opsamlet temaet.

Ud fra medborgerskabet som ide eller ideal er der inden for hvert af temaerne uddraget, hvad forskning og anden vidensproduktion dags dato har fundet.

Vi indleder konklusionen med at fremlægge de nævnte delkonklusioner. Derefter peger vi på forskningsmæssigt blinde pletter og slutter af med et kig i krystalkuglen.

Vidensopsamlingen omfatter 135 publikationer fordelt med 1 brugerfortælling, 7 socialpædagogiske praksisfortællinger, 6 dokumentation og udviklingsarbejder, 53 undersøgelser og evalueringer, 30 forskningsarbejder og endelig 38 lærebøger og andre materialer.

Hvad viser fundene tema for tema?

1. SAMFUNDSDELTAGELSE OG INKLUSION

Målgruppernes muligheder for udnyttelse af deres personlige frihed og selvbestemmelse – herunder brugerinddragelse og brugerindflydelse – er formelt set på plads. Imidlertid viser der sig flere barrierer af både fysisk art (tilgængelighed) og af holdningsmæssig art. Især kan man fæstne sig ved, at psykiske funktionsnedsættelser åbenbart ikke er accepterede i befolkningen i samme grad som fysiske funktionsnedsættelser.

I lyset af ligebehandling råder målgruppen over ratificerede rettigheder, som det dog viser sig vanskeligt at benytte sig af. Bl.a. peges på specialisering i den kommunale sagsbehandling, som medfører, at mennesker med funktionsnedsættelser skal være trænede i at finde vej gennem junglen.

Den socialpædagogiske støtte, som målgrupperne modtager som kompensation for deres funktionsnedsættelser, stiller fortsat krav til socialpædagogerne om at fastholde et højt fagligt og etisk niveau, samtidig med at der er behov for, at socialpædagoger og målgrupper indgår dialog om udviklingen af målgruppens levevilkår og den socialpædagogiske praksis.

Den sporadiske viden under dette tema peger på, at mennesker med fysisk og psykisk funktionsnedsættelser forsat levet isoleret og parallelt i forhold til det øvrige samfund, og at reel samfundsdeltagelse forudsætter, at de samfundsmæssige institutioner fremmer deres muligheder for deltagelse.

2. RETSSTILLING

Målgruppernes mulighed for at udnytte den personlige frihed og selvbestemmelse og den socialpædagogiske støtte er sat under pres. Dette pres skyldes forskellige faktorer, herunder støttens organisering, tilrettelæggelse og udførelse samt politiske, professionelle og almene holdninger til mennesker med funktionsnedsættelser og endelig manglende muligheder for mennesker med funktionsnedsættelser til at udvikle beslutningskompetencer. Mennesker med funktionsnedsættelser har fortsat ikke lige sociale rettigheder specifikt i forhold til bolig, arbejde, uddannelse mv. Endvidere findes der forsat i lovgivningen en række gråzoner og ulige rettigheder.

Endvidere viser vidensopsamlingen, at:

- Der eksisterer en række retslige gråzoner vedrørende mennesker med udviklingshæmninger, der er domsfældte.
- Mennesker med funktionsnedsættelser er i en særlig udsat position for at blive udsat for seksuelle overgreb.
- Sektoransvarsprincippet mere er en vision end reel praktisk virkelighed.

Dette er særdeles problematisk set i lyset af handicapkonventions bestemmelser om ikke diskrimination og lige rettigheder, og fordrer aktiv handling.

3. BOLIGFORHOLD

Målgruppernes boligforhold, kapacitet og de fysiske rammer viser, at der forsat er langt igen, før der kan tales om vilkår og forhold, der tåler sammenligning med den øvrige befolkning.

- Der er forsat mange boliger uden egen indgang, toilet eller køkken, og der er forsat mange store boliger med mange borgere.
- Der er direkte tale om boligmangel, og en fleksibel vifte af boliger efterlyses.
- I forhold til institutionsbegrebets ophævelse er dette nok sket formelt, men endnu ikke reelt. Mange vælger forsat ikke, hvem de vil bo sammen med, og hvor de vil bo.
- Hverdagslivet og den socialpædagogiske støtte er forsat mange steder mere præget af at være personalets arbejdsplads frem for at være borgernes hjem. Hverdagslivet i boligerne foregår på mange måder på de professionelles præmisser frem for på borgernes.

De ringe boligforhold for målgruppen er i sig selv med til at institutionalisere og ekskludere mennesker med funktionsnedsættelser og er en væsentlig barriere for mennesker med funktionsnedsættelsers muligheder for at leve et selvstændigt liv. Dette er også langt fra handicapkonventionens intention om ikke institutionalisering og selvstændig livsførelse.

4. UDDANNELSE

Der er sket fremskridt på uddannelsesområdet, senest med etableringen af den Særligt Tilrettelagte Ungdomsuddannelse. Imidlertid er et overordnet principielt spørgsmål fortsat på dagsordenen: om målgruppen skal udskilles eller rummes i normalsystemet, er endnu ikke løst. Særlige foranstaltninger kan undertiden vise sig nødvendige, men de indebærer generelt, at anderledes mennesker fortsat segregeres. Derved bidrager de utilsigtet til, at normalsystemet hverken udfordres tilstrækkeligt eller begynder at udvikle de forskelligartede rammer, der er nødvendige for at opnå uddannelsesmæssig inklusion.

Den socialpædagogiske støtte – både i forhold til formel og uformel uddannelse – er betydningsfuld, og den vil blive endnu mere væsentlig, hvis normalsystemet rummeliggøres, det vil sige, at der skabes reelle forudsætninger og muligheder for målgruppens inklusion.

5. ARBEJDE OG BESKÆFTIGELSE

Målgruppernes arbejde og beskæftigelsesforhold, herunder særlige foranstaltninger på det ordinære arbejdsmarked og støtteforanstaltninger til fastholdelse er stadig et område, hvor kommunerne har svært ved at støtte målgruppen i at opnå tilknytning til arbejdsmarkedet.

Med hensyn til den socialpædagogiske støtte, som målgrupperne modtager som kompensation for deres funktionsnedsættelser, peges på, at den afhænger af flere forhold, bl.a. at der savnes målrettet erhvervsvejledning og en tilsvarende indsats for udslusning.

Endelig kan der peges på, at arbejde og beskæftigelse kan betragtes som en del af den normaliseringstanke, der igennem historien har været dominerende inden for arbejdet med målgrupperne, og som har haft til hensigt at oparbejde lige muligheder og betingelser for borgere med en varig nedsat fysisk og/eller psykisk funktionsnedsættelse.

Også her står vi overfor store udfordringer, hvis og når de særlige foranstaltninger for beskæftigelse af mennesker med funktionsnedsættelser skal erstattes med inklusion og dermed jobs på det ordinære arbejdsmarked.

6. SOCIALE NETVÆRK

Målgruppen er fortsat i farezonen, når det gælder sociale netværk. I særdeleshed har der været fokuseret på:

- Betydningen af den professionelle støtte i dannelse af netværk
- Den generelle betydning af netværk for målgruppen
- Betydningen af udviklingen af metoder i dannelse af netværk
- Netværk uden for botilbuddet er begrænsede.

Dette er yderst bekymrende i lyset af, at menneskers trivsel og velvære generelt er afhængigt af, at det indgår i sociale sammenhænge, hvor det oplever sig anerkendt.

7. LIVSKVALITET OG SELVSTÆNDIG LIVSFØRELSE

Målgruppen adskiller sig fra andre, når det gælder livskvalitet og selvstændig livsførelse i den betydning, at de på grund af en række barrierer og livsomstændigheder har ringere mulighed for at realisere ønsker til livet. Hovedpunkterne på dette område, som det har vist sig vanskeligt at producere viden om, er, at:

- Det, der er livskvalitet for mennesker uden funktionsnedsættelser, også er livskvalitet for mennesker med funktionsnedsættelser – det er altså det almene, der er i fokus.
- Det at kunne deltage og have indflydelse på aktiviteterne i sociale sammenhænge og kunne se at ens deltagelse betyder noget er helt afgørende for menneskets trivsel.
- Blive respekteret som rettighedsindehaver og ikke blive udsat for overgreb.
- Have mulighed for at indgå i sociale relationer og samspil med andre.
- Det handler om selvbestemmelse og medbestemmelse, og at der her findes en række barrierer, som hindrer dette i forhold til mennesker med funktionsnedsættelser, først og fremmest normbaserede diskurser og reguleringer.

8. SOCIALPÆDAGOGISK STØTTE

Også den socialpædagogiske støtte – herunder omsorg og magt – er et meget bredt og sporadisk belyst tema. Der findes dog viden og mere konkrete overvejelser over de principper, den viden og de kompetencer praksis skal bygge på, når det skal være i overensstemmelse med medborgerskabet som ide og handicapkonventionens rettigheder. Centralt kan følgende dog fastslås:

- Den socialpædagogiske støttes organisering og tilrettelæggelse – herunder om bolig og støtte reelt er adskilt – ser ud til at påvise, at støtten ikke alle steder understøtter inklusion og deltagelse
- Der er både behov for et ændret fokus og for en ændret målsætning. Især skal en ændret målsætning have fokus på borgernes rettigheder og en praksis begrundet på etisk principper.
- Målgruppernes muligheder for udnyttelse af deres personlige frihed og selvbestemmelse – herunder brugerinddragelse og brugerindflydelse – har vist sig at være begrænsede. Der er behov for et skifte fra at fokusere på begrænsninger til at fokusere på borgernes ressourcer.

HVAD MANGLER I VIDENSPRODUKTIONEN?

Helt overordnet viser vidensopsamlingen, at der er forholdsvist mindre opmærksomhed på og forskning i målgruppens egne oplevelser og erfaringer med de levevilkår og muligheder, der stilles til rådighed af samfundet.

I hvert af de gennemgåede temaer findes eksempler på problemstillinger, som enten er underbelyst eller slet ikke belyst. Tager vi boligen som eksempel, kunne en oplagt opgave være at se "anbringelsen" ud fra borgerens synspunkt. Når man hverken kan vælge, hvor man vil bo, eller hvem man vil bo sammen med, ville forskning i konsekvenserne heraf være vigtig. Ser vi på arbejdsmarkedet, kunne man på samme måde pege på f.eks. løn- og arbejdsforhold som et oplagt tema.

Den ene store forskningsopgave knytter sig altså til målgruppens erfaringer og oplevelser.

Den anden store opgave er forbundet med den socialpædagogiske støtte. Lever den op til ambitionerne? Kan den leve op til ambitionerne under forhold præget af knap økonomi, stærkere konkurrenceudsættelse og mindre sikkerhed i ansættelsen? Er der forskel på ældre hhv. yngre medarbejderes måde at gå til opgaven på? Findes der blandt personalegrupperne vigtig viden, som kunne fortjene at blive dokumenteret?

Den tredje store opgave knytter sig til det forhold, der er belyst i vidensopsamlingen, nemlig at der er forholdsvis mindre fokus på mennesker med sindslidelser.

I betragtning af, at det danske samfund i sin handicappolitik har satset på at ligebehandle "anderledes" mennesker, har forskningen haltet bagefter. Det kan indebære, at politiske beslutninger træffes ud fra god vilje, men uden et holdbart grundlag.

3.
Samfundsdeltagelse og inklusion

I dette kapitel samles viden om målgruppernes samfundsdeltagelse og inklusion. Kapitlet indeholder en indledning og en beskrivelse af temaets videnssøjler, hvorefter der følger et afsnit, der diskuterer mennesker med funktionsnedsættelsers udsathed. D er peges på, at mennesker med funktionsnedsættelser ikke kan betragtes som en ensartet gruppe, og der peges ligeledes på befolkningens holdninger til handicappede. Dernæst sættes fokus på viden om mennesker med funktionsnedsættelsers muligheder for udnyttelse af den personlige frihed og selvbestemmelse – herunder brugerinddragelse og brugerindflydelse, samt deres rettigheder i et ligebehandlingsperspektiv. Endelig afrundes med den socialpædagogiske støtte, som målgrupperne modtager som kompensation for deres funktionsnedsættelser.

BESKRIVELSE AF TEMAETS VIDENSSØJLER OG UNDERTEMAER

Temaet indeholder i alt 29 publikationer fordelt på fire videnssøjler, herunder 1 praksisfortælling, 1 dokumentation og udviklingsarbejde, 13 forskningsprodukter, 4 undersøgelser og evalueringer samt 10 lærebøger og værktøjer.

I opgørelsen af de indkomne publikationer er der foretaget en inddeling i 3 undertemaer:

- *Målgruppernes muligheder for udnyttelse af deres personlige frihed og selvbestemmelse – herunder muligheder for brugerinddragelse og brugerindflydelse*
- *Målgruppernes rettigheder set i et ligebehandlingsperspektiv.*
- *Den socialpædagogiske støtte, som målgrupperne modtager som kompensation for deres funktionsnedsættelser.*

MENNESKER MED FUNKTIONSNEDSÆTTELSERS UDSATHED

Siden vedtagelsen af Loven om åndssvage i 1959 har deltagelse i det samfundsmæssige liv udgjort en afgørende målestok for mennesker med funktionsnedsættelsers inklusion og ligebehandling. Der er fra 1959 og frem flyttet hegnspæle, men alligevel tyder en del på, at der stadig er plads til forbedringer (Jensen & Sørensen 2012).

Det overordnede perspektiv handler om, at alle uanset hvad principielt skal føle sig inkluderede i samfundet, herunder kunne deltage i alle dele af det samfundsmæssige liv: tage en uddannelse, få et job, skaffe sig en passende bolig, stifte familie og være politisk aktive.

Forskning viser, at sådan er det bare ikke. I det følgende peges på nogle forhold, der gør mennesker med funktionsnedsættelser mere sårbare end andre. Konsekvensen af denne sårbarhed eller udsathed er, at de viger tilbage fra at tage deres rettigheder til sig og omsætte dem i deres levede liv.

For det første er mennesker med funktionsnedsættelser ofte mere udsatte end andre alene i kraft af deres funktionsnedsættelse. Impulsivitet, aggressivitet, naivitet og en høj grad af affekt og impulsstyring som følge af kognitive handicap fremhæves især som medvirkende årsag til de sociale problemer, de har. Ligeledes nævnes mennesker med erhvervede funktionsnedsættelser som særligt udsatte for sociale problemer pga. voldsomme tab og ændringer i livet. Mennesker med usynlige funktionsnedsættelser fremhæves også som særligt sårbare, fordi de i mindre grad mødes med forståelse og modtager mindre støtte for deres funktionsnedsættelse. Ligeledes kan nævnes, at mennesker med psykosociale funktionsnedsættelser ofte bliver udsat for negative forventninger og fordomme, som gør dem ekstra udsatte.

For det andet kan der peges på sammenfald mellem funktionsnedsættelser og sociale problemer med rødder i den sociale baggrund. Opvækstbetingelser og socialt miljø har stor indflydelse på, om en funktionsnedsættelse højner risikoen for sociale problemer. Ligeledes kan funktionsnedsættelser blive langt mere omfattende for personer fra miljøer, der ikke har ressourcer til at yde den nødvendige kompensation og støtte.

Omsorgssvigt og sociale problemer i hjemmet opdages i nogle tilfælde langt senere, når børn har en funktionsnedsættelse, der bruges som forklaringsmodel i forhold til usædvanlig adfærd. Også når det gælder en række erhvervede

funktionsnedsættelser senere i livet, er der tale om social slagside. Det er oftest unge fra udsatte miljøer, som i forvejen har en risikoadfærd, der kommer ud i ulykker, som kan medføre funktionsnedsættelser, f.eks. hjerneskader.

For det tredje er fænomenet social isolation eller ligefrem "social død" mere udbredt, end man oftest antager.

Ensomhed og social isolation kan betragtes som et socialt problem, der er særlig udbredt blandt mennesker med funktionsnedsættelser. Ensomhed ses som en gennemgående forklaringsmodel i forhold til en lang række andre sociale problemstillinger. Social isolation og følelsen af ikke at høre til kan medføre en række emotionelle belastninger eller destruktive afhængighedsforhold. En erstatning kan så blive at opsøge kriminelle eller misbrugsmiljøer.

Det særlige for mennesker med funktionsnedsættelser er, at de i mødet med omgivelserne kan være meget udsatte i forhold til eksklusion. Mennesker med kognitive funktionsnedsættelser kan have svært ved det sociale samspil med andre mennesker og måske have en adfærd, der er anderledes og derfor let fører til social eksklusion. Ligeledes kan mennesker med kommunikationshandicap have svært ved at følge med og deltage i det sociale liv, der udspiller sig omkring dem. Samtidig er der en række forhold forbundet med det at have en funktionsnedsættelse, som kan ramme alle handicapgrupper. Det handler blandt andet om de begrænsede muligheder for at deltage i samfundet og være med i fællesskaber, men også om de begrænsede muligheder for at udvikle sociale kompetencer og lære sociale spilleregler. Sat på spidsen har vi her at gøre med et demokrati-underskud.

Dog skal man passe på med at male med palettens mørkeste farver. For forskning viser også, at befolkningen ikke afviser mennesker med udviklingshæmning.

Det Centrale Handicapråd og Socialministeriet gennemførte i 2000 i samarbejde med Socialforskningsinstituttet en landsrepræsentativ undersøgelse af voksnes holdninger til handicappede.[3]

3 Generelt omtales mennesker med diverse forskellige funktionsnedsættelser i undersøgelsen som handicappede.

Undersøgelsen (Olsen 2000) var den første af sin art i Danmark og afdækkede både generelle og specifikke holdninger til handicappede. Ved generelle holdninger forstås, at svarpersonen ikke er aktiv deltager i forhold til det, der vurderes, mens specifikke holdninger retter sig mod tænkte former for socialt samspil mellem svarperson og én eller flere handicappede. I undersøgelsen påvistes en manglende overensstemmelse mellem generelle og specifikke holdninger, ligesom den peger på faktorer, som er bestemmende for holdninger til handicappede.

Undersøgelsen dokumenterer, at befolkningens generelle syn på mennesker med handicap er positivt, og at størstedelen af befolkningen i høj grad støtter det offentliges indsats over for handicappede medborgere. Men resultaterne viser også, at når holdningsspørgsmålene bevæger sig fra det generelle til det specifikke niveau, hersker der flere negative holdninger til blandt andet handicappede på arbejdsmarkedet. Spørger man fx befolkningen, om de selv ville ansætte en handicappet person, er mange af svarene præget af forbehold og usikkerhed. Undersøgelsen peger også på, at flertallet mener, at mennesker med handicap generelt er dårligere end ikke-handicappede til at opdrage børn. Undersøgelsens resultater giver anledning til at overveje, *hvordan* og over for *hvem* det vil være fornuftigt at indlede en dialog i arbejdet for at fremme positive holdninger til mennesker med handicap. Mere kontakt og samvær mellem handicappede og ikke-handicappede skaber mere positive holdninger, og denne gode cirkel må styrkes ved, at man blandt andet på arbejdspladserne bliver mere villige til at ansætte og samarbejde med mennesker med handicap (ibid.).

Ligesom det i handicappolitik er umuligt at tale om handicappede som én gruppe med samme behov, viser undersøgelsen, at befolkningens holdning til handicappede afhænger af, hvilken type handicap der er tale om. Således tyder resultaterne i undersøgelsen på, at psykisk handicappede personer oftest udsættes for negative holdninger og fordomme. Personer med kommunikationshandicap, fx blinde og døve, samt fysisk handicappede, fx i kørestol, er til gengæld bredt accepterede i befolkningen. Konklusionen er, at behovet for holdningsændringer i befolkningen er størst i forhold til handicappede, der udløser usikkerhed og forlegenhed. Psykisk handicappede er i forvejen en udsat gruppe, og det er vigtigt med mere positive holdninger i befolkningen for at få rettet op på marginaliseringen af eksempelvis mennesker med sindslidelser og mennesker med udviklingshæmninger (ibid).

Denne forpligtigelse for staten til at arbejde for at fremme forståelsen af mennesker med handicappedes rettigheder understreges også i FN's handicapkonvention, artikel 8. Heraf fremgår, at deltagerlandene forpligter sig til at vedtage umiddelbare, effektive og passende foranstaltninger til at:

- øge bevidstheden i hele samfundet, herunder i familien, om personer med handicap, og at skabe respekt for de rettigheder og den værdighed, der tilkommer personer med handicap,
- bekæmpe stereotyper, fordomme og skadelig praksis i forhold til personer med handicap, herunder stereotyper, fordomme og skadelig praksis på grund af køn og alder, på alle livsområder,
- fremme bevidstheden om evner hos og bidrag fra personer med handicap (ibid.).

Det grundlæggende udgangspunkt er, at mennesker med funktionsnedsættelser har lige ret til at leve i samfundet med samme valgmuligheder som andre, og staterne skal træffe effektive og passende foranstaltninger til at gøre det lettere for personer med handicap fuldt ud at nyde denne rettighed samt fuldt ud at blive inkluderet og deltage i samfundet jf. konventionens artikel 19.

Herefter bevæger vi os over i selve resultaterne af søgningen. Hvordan er status for målgruppernes deltagelse i lokalsamfundets kulturelle aktiviteter, deres muligheder for at udøve deres demokratiske rettigheder og deres rettigheder set i et ligebehandlingsperspektiv?

MÅLGRUPPERNES MULIGHED FOR AT UDNYTTE DEN PERSONLIGE FRIHED MV.

Der findes en række publikationer under dette undertema, som specifikt omhandler mennesker med sindslidelser, og som overvejende beskæftiger sig med begrebet recovery. Den første publikation er *Recovery på dansk – at overvinde psykosociale handicap* (Jensen 2004), der formidler og diskuterer internationale forskningsresultater og erfaringer med recovery. Formålet med bogen er at forbinde denne viden med den danske virkelighed og praksis, når det gælder behandling, hjælp og støtte. I bogen gives et første bud på, hvordan man i Danmark kan skabe mulighed for at komme sig. Dette gøres ved at præsentere nogle principper for recovery-orientering. Først og fremmest slås det fast, at mennesker med alvorlige psykiatriske diagnoser kan komme sig, og samtidig at denne

proces ikke er en lineær, men en kompleks individuel proces, der udfoldes i en social sammenhæng. En praksis, der fremmer denne proces, stiller krav om ændringer af den samfundsmæssige indsats på alle niveauer. Det handler bl.a. om etik og rettigheder, mening, håb, individuelt tilbud og indsats og om ændrede professionelle holdninger (ibid.).

Jensens undersøgelsesrapport (Jensen 2006) er den første danske undersøgelse af, hvad der fremmer hhv. hæmmer muligheden for at komme sig efter en psykisk sygdom. Det konkluderes, at i et recovery-perspektiv er der brug for at tage et andet og bredere udgangspunkt end det, der i dag dominerer behandlingssystemet. I et recovery-perspektiv er der brug for en hjælp, som i høj grad tager udgangspunkt i hele det liv, det enkelte menneske lever. Det handler bl.a. om at blive mødt og anerkendt, om mulighed for rolleskift, forventning om forandring og om at mødes i kompleksitet (ibid.).

Forandring efterspørges – udfordringer, løsninger og anbefalinger til den socialpædagogiske indsats for mennesker med psykosociale funktionsnedsættelser i længerevarende botilbud (Sørensen 2008) kan ses som en praktisk uddybning og et forsøg på at konkretisere recovery-perspektivet i en socialpædagogisk indsats. Her anbefales det blandt andet, at der etableres en fælles uddannelse mellem borgere og socialpædagoger om rettigheder, etik og konfliktløsning, og at de samfundsmæssige rammer etableres, så de skaber:

- Dialog om handicapkonventionens betydning for forståelsen af indsatsen
- Information til målgruppen vedrørende dens rettigheder
- En socialpædagogisk indsats, der tager udgangspunkt i et recovery-perspektiv
- Kommunale rehabiliteringscentre (ibid.).

De næste to publikationer er antologier. I antologien Invitation til Socialpsykiatrien konstateres det, at begreber som relation, relationskompetence, anerkendelse, brugerinddragelse og professionel dømmekraft altid skal stå centralt (Lihme 2008). Den anden antologi, *BotilbUD – udfordringer til rehabiliteringsarbejdet i socialpsykiatrien*, indeholder resultaterne fra tre udviklingsprojekter i psykiatrien. Formålet med udviklingsarbejdet har været at understøtte udviklingen af den faglige og organisatoriske kultur, som kan være medvirkende til at øge målgruppens muligheder for deltagelse i samfundslivet og bidrage til deres recovery-processer (Wulf-Andersen & Neidel 2009).

Endelig findes publikationen *100 ideer til recovery-orienteret arbejde – et inspirationshæfte til medarbejdere i psykiatrien og socialpsykiatrien* (Slade 2009), som helt konkret og praktisk giver bud på en recovery-orienteret indsats.

Inspirationshæftet fremhæver to grundlæggende overbevisninger vedrørende recovery-begrebet:

- Recovery er noget, mennesker med psykiske problemer arbejder hen imod og oplever, og det er således ikke noget, medarbejdere kan gøre ved personen. Medarbejderens rolle bliver at støtte personen under rejsen mod recovery.
- Rejsen mod recovery er individuel, hvorfor den optimale støtte varierer (ibid.).

Den sidste publikation, som specifikt vedrører målgruppen mennesker med sindslidelser, har et andet fokus end recovery. Publikationen *Anden etnisk baggrund – og omfattet af servicelovens § 67* sætter fokus på metoder i socialt arbejde med særligt henblik på at nå borgere med anden etnisk baggrund. Det konkluderes, at det er nødvendigt at fokusere mere på at opfylde servicelovens intentioner om at tage individuelt hensyn i den sociale indsats (Bratbo, Lindgaard & Nicolaisen 2004).

I en lidt anden boldgade og med en bredere målgruppe findes en antologi, som samler viden fra en række undersøgelser og udviklingsprojekter, der er gennemført inden for handicapområdet. Der lægges vægt på mødet mellem borger og system, og det konkluderes, at unge med handicap er mere afhængige af systemet end andre unge (Bonfils et al. 2003b).

Desuden sættes fokus på kvalitetsudvikling og brugerinddragelse, hvor det konkluderes, at brugere og professionelle skal være i stand til at indtage nye roller, hvis brugerstyret kvalitetsudvikling skal fremmes (Bonfils et al. 2003c).

I antologien findes 3 artikler, som specifikt omhandler mennesker med fysiske og/eller kognitive funktionsnedsættelser. I den ene artikel står mødet mellem sagsbehandlere og borgere med anden etnisk baggrund i centrum. Det konkluderes, at det, der er behov for med henblik på at styrke vurderingsgrundlaget og fremme ligebehandlingen, er et individorienteret fokus, hvor sagsbehandleren er bevidst om, hvordan egen forforståelse kan præge sagsbehandlingen (Feldman & Larsen 2008).

Den anden artikel undersøger, hvilken betydning et handicap har for samfundsdeltagelse. Undersøgelsen viser, at samfundet fortsat er fyldt af fysiske barrierer, som gør, at målgruppen begrænses i deres livsudfoldelse (Bengtsson 2008b). Det sidste bidrag, der specifikt vedrører målgruppen mennesker med nedsat fysiske og/eller kognitive funktionsevne, er en artikel om en undersøgelse *Handicap og sociale problemer* (Jensen 2010). Undersøgelsens resultater peger på, at der for denne målgruppe er en øget risiko for at opleve ensomhed, som kan give den enkelte person endnu flere sociale problemer. Det fremhæves på den baggrund, at det er afgørende, at indsatsen over for mennesker med kombinationen funktionsnedsættelser og sociale problemer har et dobbeltblik, såfremt den skal lykkes (ibid.).

I publikationen *Brugerinddragelse på handicapområdet – et nøglebegreb i velfærdssamfundets udvikling* fremhæves det, at til trods for at brugerinddragelse er et centralt begreb inden for arbejdet med målgrupperne, kan det være svært at beskrive det konkrete indhold af brugerinddragelsen. Formålet med publikationen er på den baggrund både at skabe debat om brugerinddragelse og samtidig præsentere nye perspektiver på brugerinddragelse (Videnscenter for Bevægelseshandicap 2007).

Den seneste udgivelse inden for dette undertema er Socialpædagogernes *Voksenhandicapundersøgelsen 2011 om tema 3: Selvbestemmelse og demokrati.* Denne publikation undersøger målgruppernes muligheder for valg i hverdagen, for selvbestemmelse og indflydelse på eget liv. Undersøgelsen peger på, at

- Handicappede i stor udstrækning er overladt til få eller ingen valgmuligheder, når det gælder deres hverdag
- Demokratiet i form af brugerråd langt fra er gennemført på alle botilbud
- Borgerne har ringe mulighed for at bestemme over egen økonomi og indkøb (Socialpædagogernes Landsforbund 2011b).

MÅLGRUPPERNES RETTIGHEDER SET I ET LIGEBEHANDLINGSPERSPEKTIV

Flere publikationer omhandlende målgruppen mennesker med varig nedsat fysisk og/eller kognitiv funktionsvene er en del af en antologi. Artiklerne i antologien har det til fælles, at de alle omhandler temaet handicap og ligebehandling i praksis. Under denne overskrift beskæftiger artiklerne sig med forskellige di-

mensioner. Den første sætter fokus på handicapfællesskaber i form af handicaporganisationer og handicapbevægelser med det formål at undersøge, hvilken betydning fællesskaberne har for målgrupperne. De har til fælles, at de alle omhandler målgruppen i politiske sammenhænge (Bonfils 2008).

Den anden (Olsen 2008) undersøger muligheder og faldgruber i kommunalreformen i forhold til at skabe lige muligheder for målgruppen (Olsen 2008). I den tredje undersøges, om etniske minoriteter har lige muligheder i social- og sundhedsvæsenet. Forfatteren konkluderer, at der er behov for øgede kulturelle kompetencer og flerkulturel dialog, hvis etniske minoriteter skal have lige muligheder i samfundet (Poulsen 2008). I forlængelse heraf bygger den fjerde artikel i antologien på en undersøgelse foretaget i Københavns Kommune med henblik på at indkredse eventuelle behov for en særlig indsats i mødet mellem de kommunale medarbejdere og borgere med anden etnisk minoritetsbaggrund end dansk (Feldman & Larsen 2008). Der sættes i den femte artikel i antologien fokus på vold mod kvinder med handicap. Det konkluderes, at der er foretaget en del initiativer, som kommer voldsramte kvinder til gode, men at der fortsat skal være fokus på den forebyggende indsats (Kyllingsbæk 2008).

Den sjette og sidste artikel i antologien diskuterer den hjælp og støtte, der tilbydes målgruppen, når de skal være forældre. Forfatteren konkluderer, at målgruppen enten ikke får den nødvendige og relevante støtte, eller at de pågældende på forhånd vurderes uegnede som forældre. Dette begrundes med en kombination af forudindtagede holdninger og et manglende juridisk grundlag (Skov & Plambech 2008).

Jensen (2009) berører forskellige forståelser af handicap som begreb og handicapviden. Publikationen er en artikelsamling, hvor handicapbegrebets karakter bliver behandlet på forskellig vis.

En anden publikation omhandler de barrierer, som blinde og svagsynede oplever i forhold til trivsel og samfundsdeltagelse (Bengtsson et al. 2010). På baggrund af de undersøgelser, der ligger til grund for publikationen, konkluderer forfatterne, at målgruppen er dårligt stillet i forhold til deltagelse i dagens samfund. Det interessante er, at undersøgelsen peger på, at synshandicappet ikke er den primære årsag, idet manglende uddannelse og beskæftigelse samt dårligt helbred i lige så høj grad kan have negativ indvirkning på målgruppens samfundsdeltagelse (ibid.).

Dens sidste publikation (Jensen 2010) omhandler handicap og sociale problemer. I publikationen ses målgruppernes rettigheder i et ligebehandlingsperspektiv, og der peges på:

- At målgruppen på grund af de forskellige problemstillinger kan være svære at placere i kommunen.
- At der mangler tilgængelighed.
- At det er svært at navigere i det offentlige system (ibid.).

Af de resterende publikationer, der omhandler målgrupperne i et ligebehandlingsperspektiv, er den første publikation en del af en antologi. Publikationen *Handicap i dagligliv, politik og forskning* har til formål at udbrede kendskabet til, hvordan forskellige faktorer og samspillet mellem dem har indvirkning på udviklingen af handicapområdet (Bonfils et al. 2003a).

Den næste publikation er ligeledes en del af denne antologi. Artiklen sætter fokus på sektoransvar og integration ved at sammenligne USA's antidiskriminations lovgivning med principperne bag sektoransvar (Bengtsson 2008a).

Den sidste publikation har en lidt anden og langt mere praksisrettet karakter. Det drejer sig om en pjece, som giver 10 bud på en handicappolitik (Socialpædagogerne 2008).

De 10 bud omhandler et øget fokus på et værdigt liv, individuel og kompetent faglig støtte, adskillelse af bolig og støtte, tidssvarende boliger, politiske initiativer og åbenhed, ligebehandling, fritid og kultur, sundhedsfaglig behandling efter behov, arbejde og beskæftigelse samt uddannelse og efteruddannelse (ibid.).

DEN SOCIALPÆDAGOGISKE STØTTE, SOM MÅLGRUPPERNE MODTAGER SOM KOMPENSATION FOR DERES FUNKTIONSNEDSÆTTELSER

I bogen *Fra patient til person – hvad hjælper mennesker med svære psykiske problemer?* bliver det fremhævet, at de fleste mennesker, der får svære psykiske problemer, kommer sig helt eller delvist. På den baggrund fokuseres på, hvad det er, der hjælper, herunder professionalisme, brugerinddragelse og socialt samspil (Topor 2005).

Ligesom det blev beskrevet under det første undertema, omhandler en del af publikationerne i dette undertema begrebet recovery. Undertemaet, den socialpædagogiske støtte, kan på den baggrund siges netop at fremhæve støtten. Flere af publikationerne fastslår, at recovery ikke er en metode, som socialpædagogerne skal lære, men snarere en rejse, som mennesker med sindslidelser kan tage på med den rette socialpædagogiske støtte (Slade 2009; Lihme 2008).

Af de publikationer, som specifikt omhandler målgruppen mennesker med nedsat fysisk og/eller kognitiv funktionsevne, findes to, som ikke er blevet beskrevet tidligere. Den første publikation er *Når jeg kommunikerer: metodebog om kommunikation, sociale netværk og handicap* (Bjerre 2006b). Publikationen præsenterer metoder til at støtte mennesker uden et verbalt sprog, så de lettere kan kommunikere med andre (ibid.).

Den anden publikation diskuterer socialpædagogernes rolle og ansvar i arbejdet for målgruppen set i relation til både handicapkonventionen og etiske værdier for socialpædagoger i de nordiske lande (Ellingsen & Sørensen 2010). Publikationen peger på, at:

- Etisk bevidsthed, refleksion og begrundet beslutningstagen er helt afgørende for kvaliteten af den socialpædagogiske praksis, når målgruppen skal opleve at have et værdigt liv på lige fod med andre borgere.
- Det er afgørende, at der sættes fokus på målgruppens menneskerettigheder og i forlængelse heraf, at FN´s handicapkonvention bliver et aktivt redskab i dialogen om udviklingen af målgruppens livsvilkår og den socialpædagogiske praksis (ibid.).

En sidste publikation, som skal omtales her, er Socialpædagogernes Landsforbunds handicapundersøgelse (Tema 3, 2012a). Den omhandler målgruppernes mulighed for at få ledsagelse ud fra egen matrikel. På baggrund af en undersøgelse, hvor 1565 personer[4] har deltaget, konkluderes det, at de fleste borgere deltager i aktiviteter, der har været planlagt i lang tid, eksempelvis ferier. De barrierer, der bliver fremhævet, når det drejer sig om aktiviteter, der ikke har været planlagt i lang tid forinden, er bl.a. økonomiske ressourcer, tilrettelæggelsen af arbejdet og manglende tid (ibid.).

4 Respondenterne er fundet via SLs medlemskartotek, og et elektronisk spørgeskema er udsendt til §108, §107, stk 2.1, § 103 og § 104. Se i øvrigt metodeafsnittet i selve undersøgelsen.

OPSAMLING

Vidensopsamlingen viser med hensyn til målgruppernes samfundsdeltagelse og inklusion, at:

1. Målgruppernes muligheder for udnyttelse af deres personlige frihed og selvbestemmelse – herunder muligheder for brugerinddragelse og brugerindflydelse – er formelt set på plads for flertallet af målgruppen. Imidlertid viser der sig flere barrierer af både fysisk art (tilgængelighed) og af holdningsmæssig art. Især kan man fæstne sig ved, at psykiske funktionsnedsættelser åbenbart ikke er accepterede i befolkningen i samme grad som fysiske funktionsnedsættelser. Desuden findes der fortsat undtagelser fra dette overordnede billede, som angår mennesker under værgemål og mennesker med udviklingshæmninger med dom.[5]
2. Målgruppernes rettigheder set i et ligebehandlingsperspektiv er ganske vist ratificerede af Folketinget, men det har samtidig vist sig vanskeligt for målgrupperne at finde vej i det offentlige system, ligesom der eksisterer andre skønhedspletter.[6]
3. Den socialpædagogiske støtte, som målgrupperne modtager som kompensation for deres funktionsnedsættelser, stiller fortsat krav til socialpædagogerne om at fastholde et højt fagligt og etisk niveau, samtidig med at der er behov for, at socialpædagoger og målgrupper indgår dialog om udviklingen af målgruppens levevilkår og den socialpædagogiske praksis.

Som det er fremgået oven for, fremtræder forskningen under temaet Samfundsdeltagelse og inklusion spredt og ukoordineret. Samtidig er der ingen tvivl om, at til trods for mange årtiers bestræbelser på ligebehandling og integration af mennesker med funktionsnedsættelser, er det ikke lykkedes. Der er forsat samfundsmæssige udfordringer af såvel retslig, holdningsmæssig karakter og i forhold til levevilkår.

5 Dette redegøres der yderligere for i kapitel 4.

6 Således er loven om handle/betale kommuner for mennesker med funktionsnedsættelser reelt et udtryk for uligebehandling og diskrimination.

4. Rettigheder

I dette kapitel belyser målgruppernes retsstilling. Kapitlet indledes med en redegørelse om temaets videnssøjler, hvorefter der sættes fokus på begrebet rettigheder, ligesom FN's handicapkonventions artikel herom inddrages. Dernæst belyses målgruppens rettigheder via to undertemaer om den socialpædagogiske støtte, som målgrupperne modtager som kompensation for deres funktionsnedsættelse. Endelig nævnes, hvad vi har kaldt spredt videns om målgruppernes retsstilling. Af det historiske essay fremgår, at målgruppernes rettigheder var ikke-eksisterende langt op i forrige århundrede (Jensen & Sørensen 2012).

BESKRIVELSE AF TEMAETS VIDENSSØJLER OG UNDERTEMAER

Under temaet samler der sig den viden, der eksisterer om målgruppernes forhold med hensyn til retsstilling, herunder udøvelse af demokratiske rettigheder. Fremstillingen af temaet bygger på 17 publikationer fordelt på tre videnssøjler, herunder 10 undersøgelser og evalueringer, 3 forskningsprodukter, og 6 lærebøger og værktøjer. I opgørelsen af de indkomne publikationer er der foretaget en inddeling i 2 undertemaer, der sammenfattende giver viden om målgruppernes retsstilling. Undertemaerne er:

- *Den socialpædagogiske støtte, som målgrupperne modtager som kompensation for deres funktionsnedsættelse*
- *Rettigheder for domsfældte udviklingshæmmede og anden spredt viden om målgruppernes retsstilling.*

HVORDAN KAN BEGREBET RETTIGHEDER FORSTÅS

Rettigheder er et begreb inden for retsvidenskaben. Det kan defineres som den juridiske eller moralske berettigelse til at gøre noget eller det modsatte, eller til at tage anerkendelse eller anden form for handling til/fra nogen eller sig selv inden for civilsamfundet. Rettigheder regulerer statens forpligtigelser overfor dens borgere og regulerer handlinger og forpligtigelser mellem stat og borger.

De fleste moderne fortolkninger af rettighedsbegrebet er universalistiske og egalitære – med andre ord gives lige rettigheder til alle mennesker. Der findes to centrale moderne fortolkninger af rettigheder: på den ene side fastholdes ideen om naturlige rettigheder, dvs. at der findes en bestemt række rettigheder i naturen, som ikke legitimt kan ændres af nogen menneskelig magt. På den anden side findes ideen om juridiske rettigheder, som fastholder, at rettigheder er et menneskeskabt begreb, skabt af samfundet, udøvet af regeringer og i konstant forandring.

I forhold til mennesker med funktionsnedsættelsers rettigheder har vi i tidligere kapitler fremhævet princippet om ligebehandling og konstitueringen af målgruppens medborgerskab. I FN's handicapkonvention (artikel 12) slås det fast, at deltagerlandene på ny bekræfter, at personer med handicap har ret til overalt at blive anerkendt som havende retsevne på lige fod med andre og i alle livets forhold. Nationalstaterne er forpligtiget til at træffe passende foranstaltninger for at give mennesker med handicap adgang til den støtte, de måtte have behov for til at udøve deres retslige handleevne.

Dette kapitel handler om forholdet mellem formelt og reelt medborgerskab. I konventionens ånd er det ikke nok, at mennesker med funktionsnedsættelser stilles på lige fod med andre medborgere via lovgivningen. De skal også have mulighed for reelt at udøve deres rettigheder ved hjælp af støtte og vejledning.

I det historiske essay (Jensen & Sørensen 2012) peges også på betydningen af, at mennesker med funktionsnedsættelsers retlige stilling har ændret sig i takt med samfundsudviklingen. Fra at være underlagt skiftende behandlingsformer af lægefaglig art gennemførtes i efterkrigstiden flere reformer med sigte på at ligestille mennesker med sindslidelser og mennesker med udviklingshæmninger i forhold til befolkningen som sådan.

I det efterfølgende sættes fokus på viden om målgruppernes retsstilling. Hvilken viden findes?

DEN SOCIALPÆDAGOGISKE STØTTE SOM MÅLGRUPPERNE MODTAGER SOM KOMPENSATION FOR DERES FUNKTIONSNEDSÆTTELSE

I 1998 blev institutionsbegrebet ophævet, da Lov om social service trådte i kraft. Det betød, at der skete en adskillelse af botilbud og serviceydelser. Efter 1998

skulle borgerne i botilbud tilbydes individuelle serviceydelser uafhængigt af det enkelte individs boform.

I 2002 udkom en evaluering af institutionsbegrebets ophævelse udgivet af Socialministeriet (Perlt et al. 2002). Evalueringen søgte svar på:

- Hvor langt er udviklingen efter institutionsbegrebets ophævelse i praksis nået?
- Hvordan er loven udmøntet i amter og kommuner, og er der den fornødne kapacitet til at efterleve lovens intentioner både lokalt og regionalt?
- Hvordan kan både de personalemæssige og økonomiske ressourcer optimeres?
- Hvordan tegner den forskelligartede implementering sig i forhold til stærke/svage borgere og store/små kommuner og amter?

Overordnet ønskede Socialministeriet med evalueringen at afklare, om loven vedrørende institutionsbegrebets ophævelse reelt havde ført til ændringer i praksis, som i højere grad end tidligere sigtede mod at inddrage borgere og pårørende i tilrettelæggelsen af tilbuddene (Perlt et al. 2002). Resultatet af evalueringen var:

- At der er stor forskel på, i hvilket tempo udviklingen går – både mellem kommuner og amter og mellem små og store kommuner.
- At der blandt personalet er behov for kulturskifte, før servicelovens regler og ydelser til fulde kan blive implementeret.
- At borgere, pårørende og deres organisationer skal omstille sig i forhold til de nye rettigheder og pligter som følge af serviceloven.

Evalueringen konkluderer, at:

- Implementeringen af organisatoriske forandringer som udgangspunkt først vil have optimal gennemslagskraft efter fem til seks år.
- Serviceloven er et godt og fremsynet regelsæt, der muliggør samarbejdet mellem forskellige interessenter – såsom borgere, pårørende, medarbejdere og politikere (ibid.).

Perlt og Perlt (2003) er forfattere til et inspirationshæfte om afinstitutionalisering med en række konkrete anbefalinger til praksis. Hæftet skal ses som en konkret og praktisk opfølgning på undersøgelsen af institutionsbegrebet og dennes resultater.

Undersøgelsen af institutionsbegrebets ophævelse (Perlt et al. 2002) viste også, at i de botilbud, hvor der boede mennesker med multiple funktionsnedsættelser, skete afviklingen af institutionskulturer "i adstadigt tempo". På den baggrund iværksattes et større udviklingsprojekt (Perlt et al. 2005).

I rapporten om udviklingsprojektet, hvis målgruppe er mennesker med multiple funktionsnedsættelser, peges på nogle forudsætninger, der skal til for at finde frem til den eller de *kommunikationsformer*, der er bedst for den enkelte bruger.

- Med 'bedst' menes her de kommunikationsformer, der sikrer brugeren muligheden for at sige til og fra – og for at udtrykke ønsker, behov, meninger og vurderinger.
- Det centrale er etableringen af et velfungerende *kommunikationsmiljø*, hvor den organisatoriske struktur, den pædagogiske holdning til kommunikationshandicap samt hverdagens kommunikative praksis samlet trækker i samme retning – nemlig at skabe rammer for at lade kommunikation og samspil opstå og udfolde sig på begge de involverede parters præmisser.
- Derudover har projektet vist, at en grundig *kommunikationsanalyse* er vigtig før valget af egentlig kommunikationsmetode (ibid.).

Der peges på, at den organisatoriske struktur – lige fra bygningernes rammer til forvaltningens krav om skabeloner for udformning af handleplaner – har betydning for, hvordan, hvornår og hvad brugere kan indgå i et kommunikativt samspil med hinanden eller med medarbejderne om. Derfor lader det sig ikke meningsfuldt gøre at drøfte kommunikationsudvikling uden inddragelse af de institutionelle rammer og de samfundsmæssige vilkår, som arbejdet er indlejret i. Disse vilkår er på en gang helt nødvendige og samtidig årsag til ganske betydelige problemer (ibid.).

Et år og to efter ovennævnte publikation udkommer også publikationerne *Udfordringerne til den socialpædagogiske indsats for mennesker med multiple udviklingshæmninger* (Sørensen 2006) og *Veje til reelt medborgerskab – en kortlægning af udviklingshæmmedes vilkår for selvbestemmelse og brugerinddragelse* (Holmskov & Skov 2007), der begge beskæftiger sig specifikt med målgruppen af mennesker med en varig fysisk og/eller kognitiv funktionsnedsættelse. Den første publikation er et essay, der indeholder en lang række drøftelser af og overvejelser om medborgerskabets betydning for den socialpædagogiske faglighed. I særdeleshed diskuteres den socialpædagogiske udfordring, når det handler om, at mennesker med multiple udviklingshæmninger reelt får mulighed for

at realisere deres medborgerskab samt muligheden for inklusion og deltagelse i samfundet (Sørensen 2006).

En kortlægning (Holmskov & Skov 2007) af udviklingshæmmedes muligheder for reel selvbestemmelse og udøvelse af egne rettigheder bygger på en undersøgelse af datagrundlag fra perioden 1998-2007. Datagrundlaget består af rapporter, undersøgelser, projekter samt 9 kvalitative interview med udviklingshæmmede. Grundlæggende viser kortlægningen, at

- Hverdagen på botilbud for mennesker med udviklingshæmning til trods for, at institutionsbegrebet er afskaffet, i høj grad er præget af institutionstankegangen.
- Personalet har svært ved at afgive magt, idet medarbejderne føler, at de står i forskellige omsorgsdilemmaer, der besværliggør effektueringen af selvbestemmelsesretten.
- Mange mennesker med udviklingshæmning oplever begrænsede muligheder for udøvelse af selvbestemmelsesretten.
- For mange er der tale om *formelt* medborgerskab snarere end *reelt* medborgerskab.

I kortlægningen tegner der sig et generelt billede af, at det pædagogiske personale oplever forvirring omkring rettighedsdiskussionen, og at der mangler konkret viden om og metoder til formidling af rettighedsperspektivet til de udviklingshæmmede (Holmskov & Skov 2007). Med tilbageblik på evalueringerne fra Socialministeriet er der således fortsat lang vej igen, førend målgruppernes rettigheder i forhold til selvbestemmelse og udnyttelse af egen personlig frihed fører til *reelt* medborgerskab.

Institut for Menneskerettigheder gennemførte i 2005 en undersøgelse af, om Danmark lever op til sine menneskeretlige forpligtelser i forhold til at sikre, om mennesker med funktionsnedsættelser har lige muligheder i det danske samfund (Kofod, Liisberg & Kjærum 2005). Undersøgelsen viste, i lighed med de ovenstående undersøgelser, at mennesker med funktionsnedsættelser fortsat ikke har lige rettigheder i forhold til mennesker uden funktionsnedsættelser, specifikt når det gælder uddannelse, arbejdsmarked, handicaptilgængelighed og boligforhold (ibid.).

Antologien *Født og forbliver lige og frie* begrebsliggør og beskriver grupper, der udsættes for diskrimination. I denne henseende beskrives diskriminerende diagnoser, bl.a. omfattende mennesker med fysiske og kognitive funktionsned-

sættelser og sindslidelser (Lippert-Rasmussen & Ryberg 2007). Vores sprogbrug bliver især fremhævet som en del af diskriminationsproblematikken og som en medvirkende faktor med hensyn til, at målgrupperne fortsat oplever at blive diskrimineret i forhold til den manglende mulighed for at udnytte frihed og selvbestemmelse.

ANDEN SPREDT VIDEN OM MÅLGRUPPERNES RETSSTILLING

I 2005 kommer begrebet sektoransvar i fokus i en rapport fra Socialforskningsinstituttet (Bengtsson 2005). Sektoransvar defineres som et handicappolitisk princip, der betyder, at hver enkelt sektor i samfundet er ansvarlig for, at mennesker med handicap gives lige muligheder for at deltage i de aktiviteter, som sektoren er ansvarlig for (ibid.).

Det konkluderes på baggrund af undersøgelserne i rapporten, at sektoransvar ikke kan stå alene som styrende princip for administration og lovgivning. Sektoransvar, som har afløst særforsorg, gør forholdene mere komplicerede, fordi den handicappede skal samarbejde med en række forskellige offentlige aktører for at tilrettelægge en individuel løsning, så det enkelte menneske med handicap kan få en tilværelse så lig alle andres (ibid.).

Det enkelte menneskes rettigheder er med udgangspunkt i rapporten i høj grad afhængig af den enkeltes aktive indsats, hvilket for mennesker med et kognitivt eller psykisk handicap således vil betyde en høj grad af socialpædagogisk støtte, hvis ligebehandling i et rettighedsperspektiv skal virkeliggøres (ibid.).

Funktionsevnemetoden er en metode, der har til formål at sikre, at hver enkelt borger, som søger handicapkompenserende ydelser, ydes den korrekte vurdering og sagsbehandling efter servicelovens bestemmelser. Funktionsevnemetoden er beskrevet i en håndbog udgivet af Socialministeriet (2002). Håndbogen er et værktøj, der skal sikre et ensartet grundlag for hele det kommunale arbejde på tværs af sektorer og faggrupper og bidrage til den enkeltes muligheder for ligebehandling og sikring af rettigheder.

Sammenlægningen af kommuner og Kommunalreformens ikrafttræden 1. januar 2007 forventedes at få betydning for hele det sociale område. Tre år senere udkom en rapport fra Anvendt Kommunal Forskning, der indeholdt resultaterne af en undersøgelse, der havde til formål at afdække, hvilken betydning kommunalreformen har haft for borgere med nedsat funktionsevne og derved

med behov for specialiserede tilbud og rådgivning (Bonfils & Berger 2010). Undersøgelsen viser blandt andet:

- At brugerne har oplevet få eller ingen ændringer i specialtilbuddenes ydelser.
- At reformen primært har berørt ledernes arbejdsvilkår på specialtilbuddene.
- At specialinstitutionerne har skullet tilpasse sig markedslignende vilkår samt integreres i et nyt politisk-administrativt system.
- Nogle specialtilbud er blevet større og omfatter flere tilbud, mens andre er blevet mindre.
- Kommuner stiller flere krav til de specialiserede tilbud.
- Den faglige udvikling er påvirket af de nye styringsmæssige rammer.
- En ny visitationspraksis med afsæt i en dialogbaseret eller modificeret BUM-tænkning.

Generelt viser undersøgelsen, at de specialiserede tilbud spiller en væsentlig rolle for de brugere, der har deltaget i undersøgelsen, og at brugerne generelt er tilfredse med de ydelser, de modtager (Bonfils & Berger 2010).

Selv om det umiddelbart tilsyneladende ser ud til, at mennesker med funktionsnedsættelser har de samme grundlæggende rettigheder som andre, er der forsat udfordringer på området. Således har Andersen, Ventegodt og Justesen (2012) undersøgt værgemålsloven for voksne og forvaltningen af denne for Institut for Menneskerettigheder. På baggrund heraf fremlægges en række anbefalinger, der bl.a. vedrører:

- At brugen af § 6-værgemål begrænses, og at værgemålsloven ændres, så det udtrykkeligt fremgår af loven, at den bl.a. har til formål at fremme selvbestemmelse.
- At fremme af støttet beslutningstagning og handleevne.
- At personer under § 6 ikke fratages deres stemmeret.
- At kontrol med værgens omsorgskontrol fremmes, og at der stilles krav til værge om at have høj integritet.
- At der lægges mindre vægt på bevarelse af formuen, at værgemål skal være af kortest mulig varighed, og at alle § 6-værgemål enten tidsbegrænses eller regelmæssigt genvurderes (ibid.).

Endelig findes der to publikationer, der beskæftiger sig med mennesker med domfældte udviklingshæmninger.

Den ene publikation, *Lovovertrædere med udviklingshæmning,* er en rapport, der har undersøgt, hvordan det sociale system reagerer over for udviklingshæmmede lovovertrædere (Perlt & Grünberger 2003). Undersøgelsen fremhæver, at mennesker med udviklingshæmninger befinder sig i en juridisk gråzone, præget af tilfældighed, manglende retningslinjer og retssikkerhed. Gråzonen opstår, fordi de dømmes efter straffeloven, samtidig med at straffen effektueres efter serviceloven. På den baggrund er det en ganske stor udfordring i praksis at navigere i denne juridiske gråzone og samtidig etablere det bedst egnede tilbud til den enkelte lovovertræder (ibid.). Undersøgelsens hovedresultater viser, at:

- Udviklingshæmmede lovovertrædere befinder sig i et område præget af juridisk uklarhed, tilfældighed, manglende retningslinjer og manglende retssikkerhed. Når udviklingshæmmede lovovertrædere får en dom, befinder de sig i en juridisk gråzone.

På baggrund af undersøgelsens resultater anbefales det:

- At der kastes lys over gråzonen mellem straffeloven og serviceloven, samt at hjemmelsproblemet og problematikken omkring forskellig terminologi løses
- At problemstillingen omkring sent udviklede lovovertrædere, som domsanbringes i botilbud for udviklingshæmmede mennesker, belyses nærmere
- At brugen af tidsubestemte domme overfor udviklingshæmmede lovovertrædere nedbringes
- At der laves retningslinjer til brug for det sociale system om, hvordan domme til kriminalpræventivt tilsyn eller anbringelse i institution skal effektueres i praksis
- At samarbejdet mellem retssystemet og det sociale system styrkes og formaliseres både før, under og efter domfældelse
- At retssystem, anklagemyndighed og politi tilbydes information om de amtslige samråd og om det sociale systems tilbud og muligheder
- At det forebyggende arbejde styrkes, for eksempel gennem et samarbejde mellem politi, Kriminalforsorg, amter og kommuner
- At der laves retningslinjer for samarbejdet mellem amter og kommuner i de tilfælde, hvor begge parter er involveret omkring en lovovertræder
- At samarbejdet mellem bistandsværgerne og botilbuddene styrkes og formaliseres

- At der sørges for supervision ved en psykolog til alle botilbud med dømte beboere, både til beboerne, til at supervisere i enkeltsager og til generel supervision af medarbejderne
- At alle medarbejdere på botilbuddene tilbydes mere – og mere målrettet – efteruddannelse
- At der sættes fokus på udslusning, og at udslusningsfunktionen styrkes (ibid.).

Den anden er publikation er fra Det landsdækkende Netværk vedrørende Domsfældte Udviklingshæmmede NDU[7].Også NDU (2011) er optaget af retssikkerheden for mennesker med udviklingshæmning, der er dømt til anbringelse. Netværket har derfor udgivet syv vejledende standarder i samarbejde med Danske Regioner under titlen *Kvalitet og retssikkerhed i det tværsektorielle arbejde med sigtede og domfældte udviklingshæmmede*. Standarderne omfatter temaer som:

- Det kriminalpræventive tilsyn
- Samråd
- Modtagelse Den socialpædagogiske indsats
- Indstillingen til statsadvokaten om ændring af foranstaltningsdommen
- Skriftlig udtalelse i forbindelse med statsadvokatens kontrol af foranstaltningsdommen
- Skabelon til brug for udarbejdelse af udtalelse til anklagemyndigheden mv. (ibid.).

Et helt andet tema er litteraturstudiet om *Seksuelle overgreb på mennesker med handicap* (Muff 2001). Dette studie beskæftiger sig med erfaringer omhandlende omfanget af seksuelle overgreb på mennesker med handicap. Litteraturstudiet belyser kun i ringe omfang erfaringerne med seksuelle overgreb på mennesker med handicap, da der for indeværende eksisterer meget sparsom viden om dette. Studiet konkluderer, at mennesker med handicap har en væsentlig risiko for at blive udsat for seksuelle overgreb. Overgrebene begås oftest af en person, som den forurettede kender i forvejen. Tillige viser studiet, at de følelsesmæssige følgevirkninger efter et seksuelt overgreb er sammenlignelige med de følgevirkninger, den øvrige befolkning oplever. På trods heraf er det dokumenteret, at det kun er et fåtal af de udsatte, der får tilbudt relevant behandling og støtte

7 NDU er fra 2011 ophørt som selvstændigt vidensnetværk og indgår nu i Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri (ViHS) i Socialstyrelsen.

(ibid.). Med hensyn til målgruppernes retsstilling er dette bekymrende og i lyset af et medborgerperspektiv alarmerende.

OPSAMLING

Hovedparten af publikationerne under dette tema har mennesker med sindslidelser og mennesker med udviklingshæmninger som fokus. Vidensopsamlingen vedrørende målgruppernes retsstilling peger på, at:

1. Målgruppernes mulighed for at udnytte den personlige frihed og selvbestemmelse og den støtte, socialpædagogerne yder, er sat er under pres. Dette skyldes forskellige faktorer, herunder støttens organisering, tilrettelæggelse og udførelse, politiske, professionelle og almene holdninger til mennesker med funktionsnedsættelser og manglende muligheder for mennesker med funktionsnedsættelser til at udvikle beslutningskompetencer. Mennesker med funktionsnedsættelser har forsat ikke lige rettigheder specifikt i forhold til bolig, arbejde, uddannelse mv.
2. Der er en række gråzoner retslige vedrørende mennesker med udviklingshæmninger, der er domsfældte.
3. Mennesker med funktionsnedsættelser er i en særlig udsat position for at blive udsat for seksuelle overgreb.
4. Sektoransvarsprincippet er mere en vision end reel praksis virkelighed.

I lyset af målgruppernes medborgerskab og ikke mindst i perspektivet af handicapkonventionen er det problematisk, at målgruppernes civile og politiske rettigheder ikke reelt er opfyldt. De civile og politiske rettigheder skal jf. konventionen være opfyldt fra den dag, staten ratificerede konventionen, hvorimod de sociale rettigheder skal udvikles løbende og i takt med statens økonomiske muligheder.

Det er en udfordring til den socialpædagogiske praksis, som får til opgave at støtte det enkelte menneske med funktionsnedsættelser i at udvikle sine medborgerskabskompetencer. Men det er også en udfordring til kommunale myndigheder og politiske beslutningstagere for at sikre, at retorik om lige rettigheder og lige muligheder bliver omsat i konkrete beslutninger og handlinger. Kun derved kan mennesker med funktionsnedsættelser få reelle muligheder for at praktisere deres medborgerskab i kraft af, at en række politiske, civile og sociale rettigheder bliver realiserede.

5. Boligen

I dette kapitel belyses målgruppernes boligforhold. Kapitlet indledes med en beskrivelse af temaets videnssøjler og undertemaer. Dernæst gives en generel introduktion til begrebet bolig og hjem. Herefter sættes fokus på tre undertemaer om bolig, først målgruppernes boligforhold – herunder kapacitet og de fysiske rammer, fulgt op af institutionsbegrebets ophævelse og endelig hverdagslivet og den socialpædagogiske støtte.

BESKRIVELSE AF TEMAETS VIDENSSØJLER OG MÅLGRUPPER

Temaet indeholder 23 publikationer fordelt på tre videnssøjler, herunder 1 forskningsprodukt, 14 undersøgelser og evalueringer samt 6 lærebøger og værktøjer. I opgørelsen af de indkomne publikationer er der foretaget en inddeling i tre undertemaer, der sammenfattende giver viden om målgruppernes boligforhold. De tre undertemaer er:

- *Målgruppernes boligforhold – kapacitet og de fysiske rammer*
- *Institutionsbegrebets ophævelse*
- *Hverdagslivet og den socialpædagogiske støttes.*

BOLIG OG HJEM

Boligen er ukrænkelig, og det har den principielt været siden Grundlovens vedtagelse i 1849. Samtidig har den enten ikke eksisteret eller ikke været ukrænkelig for anderledes mennesker. Som det historiske essay peger på, fandtes der langt op i forrige århundrede fortsat store sovesale uden plads til privathed, intimitet og nærhed.

Derfor har spørgsmålet om målgruppernes boligforhold udgjort en væsentlig bestanddel af normaliseringspolitikken siden 1959 (Jensen & Sørensen 2012).

Aktuelt er der under dette tema samlet den viden, der eksisterer om målgruppernes nuværende boligforhold. Her indfanges viden, som beskriver målgrup-

perne i forhold til de fysiske rammer, boligernes indretning, og hvem der bestemmer i boligerne. Derudover præsenteres viden om hverdagslivet i boligerne og den socialpædagogiske støtte i boligen.

BOLIG OG HJEM ER IKKE DET SAMME

I forbindelse med socialreformen i 1998 og dens efterfølgende ikrafttræden blev institutionsbegrebet ophævet i forhold til målgrupperne i og med, at tilbud om bolig og tilbud om service blev adskilt.

Boligen er ukrænkelig,[8] og den har betydning for menneskers muligheder for fuldt ud at kunne nyde en række forskellige menneskerettigheder som for eksempel arbejde, familieliv, privatliv, deltagelse i kulturelle aktiviteter, udvikling af og indgåelse i sociale relationer, styrkelse af personens tryghed og sundhed og oplevelse af ejendomsret.

Men et sted at bo er ikke nødvendigvis det samme som at have følelsen af at have et hjem og føle sig hjemme. Oplevelsen af at have et hjem handler ikke kun om boligens fysiske indretning, men også om sikring af den enkeltes identitetsdannelse, integritet, værdighed og selvbestemmelse. Jensen (1997) og Sandvin et al. (1998) peger på, at der til hjemmet er knyttet to centrale værdier:

- Hjemmet som et sted, hvor man bestemmer selv, og som en platform for deltagelse i det mere offentlige liv, og som samtidig også udgør en tilbagetrækningsarena, når vi føler behov for det.
- Hjemmet som et symbol på nærhed og intimitet, hvor vi kan være private personer. Det repræsenterer tryghed ved, at medlemmerne har et ansvar for hinanden og ved, at man modtager kærlighed, varme og respekt.

Ingvardsen og Andersen (2000) peger tilsvarende på, at boligen er tæt knyttet til et personligt råderum, som igen er snævert forbundet med oplevelsen af at have et hjem. Men forudsætningen for, at boligen opleves som et hjem, er, at hjemmet udgør flere *rum* med flere formål:

- Et fysisk rum, som man kan indrette sig i, så det falder i ens personlige smag, og hvor man tilegner sig rummet i denne skabelsesproces.

8 Boligens ukrænkelighed er grundlovssikret. GL § 72.

- Et privat rum, hvor man kan trække sig tilbage fra fællesskabet, definere sine egne regler, normer og værdier – altså et personligt frirum.
- Et socialt rum, hvor identitet, solidaritet og mening samt sociale relationer skabes i en dialektisk proces.

Når boligen skal blive mere end en bolig, dvs. forvandles til et hjem, skal en række centrale værdier og forudsætninger være opfyldt. I forlængelse heraf anerkendes det i FN's handicapkonvention i artikel 19, at personer med handicaps har ret til at leve i samfundet med samme valgmuligheder som andre. Staten skal derfor træffe effektive og passende foranstaltninger for at fremme denne rettighed, hvorved mennesker med handicap fuldt ud bliver inkluderet og deltager i samfundet ved at sikre, at mennesker med handicap har:

- Mulighed for at vælge bopæl, herunder hvor de vil bo, og hvem de vil bo sammen med, og at de ikke er forpligtet til at leve i en bestemt boform.
- Adgang til et udvalg af støttetilbud i hjemmet og på boligområdet samt andre lokale støttetilbud.
- Nødvendig personlig bistand for at kunne leve og være inkluderet i samfundet samt for at forebygge isolation og udskillelse fra samfundet.
- Tilgængelig adgang til samfundet og til tilbud og faciliteter på lige fod med andre.

Af artikel 23, stk. 1 fremgår det endvidere, at ingen person med handicap, uanset bopæl og boform, må udsættes for vilkårlig og ulovlig indblanding i sit privatliv eller familieliv, sit hjem eller brevveksling hhv. andre former for kommunikation og heller ikke for ulovlige angreb på sin ære og sit omdømme. Artikel 19 og 23 sætter dagsordenen for en afinstitutionalisering af støtten til personer med funktionsnedsættelser.

Spørgsmålet er i hvor høj grad, de værdier og forudsætninger er opfyldt i forhold til målgrupperne?

MÅLGRUPPERNES BOLIGFORHOLD – DE FYSISKE RAMMER

Målgruppens boligforhold er siden midten af 1990'erne forbedrede, ikke mindst de fysiske rammer. Hvorvidt disse er sammenlignelige med andre borgeres, er et helt centralt emne for en række undersøgelser og udredninger.

Allerede i 1997 udgav Boligministeriet en kortlægning om barrierer for etablering af bofællesskaber for særligt udsatte grupper. I publikationen anføres reglerne om lov om almenbolig og reglerne om lov om boligbyggeri, og der gives en række forslag til etablering af bofælleskaber. I 1998 udgiver Landsforeningen Ligeværd en pjece, der giver overblik over de ny muligheder på boligområdet, og hvori det påpeges, at der fremover er højere grad af mulighed for at tage hensyn til den enkelte (Boligministeriet 1997).

I 2002 udgiver Den sociale Ankestyrelse en undersøgelse om botilbud til ældre med plejebehov. I undersøgelsen opgøres det, at ved årsskiftet 2000/01 var det under halvdelen (46 pct.) af det samlede antal botilbud til ældre med plejebehov, der blev drevet som sociale institutioner. Efter ajourføring af oplysningerne i Den Sociale Database primo 2001 var der registreret 823 institutioner med 31.470 pladser/boliger.

I rapporten skriver Ankestyrelsen, at det har været hensigten at lade alle tidssvarende institutionsboliger overgå til By- og Boligministeriets lovgivning fra 2003. For at en bolig kan anses for tidssvarende, skal den opfylde en række mindstekrav, og samtidig skal de arbejdsmiljømæssige forhold for plejepersonalet være i orden.

Det er imidlertid under halvdelen af de ældre plejehjemspladser og beskyttede boliger, der kan honorere kravene. Kun 43 pct. af institutionerne opfylder kravene i et sådant omfang, at de som helhed kan betragtes som tidssvarende. Der var derfor iværksat en række byggeplaner på området med henblik på modernisering. Imidlertid var der i 2003 fortsat over 9.000 ikke tidssvarende boliger i de ældre sociale institutioner.

Ombygningerne medfører, at boligerne i gennemsnit bliver større. Mange kommuner med planer for ombygning og modernisering har oplyst, at projekterne bl.a. indebærer sammenlægning af mindre utidssvarende plejehjemsværelser og/eller modernisering af toilet- og badeforhold. Det interessante ved undersøgelsen er også, at den oplister de krav, der kan stilles til tidssvarende ældre og

plejeboliger, idet den refererer til indretningsvejledningen fra 1997.[9] Af denne vejledning fremgår, at:

- For badeværelser er udgangspunktet en størrelse på 7 m^2, men ud fra en konkret vurdering af indretningen kan der være tale om både et større og et mindre areal. I praksis varierer mindstestørrelsen fra 5,7 m^2 til 6,4 m^2, bl.a. afhængigt af, om der er loftlift eller ej.
- Hvis der ikke er niveaufri adgang fra gadeplan eller elevator til boligen, er den ikke tidssvarende.
- Hvis plejehjemsværelset er under 15 m^2 (netto ekskl. entre), eller den beskyttede bolig er under 40 m^2 (brutto), er boligen ikke tidssvarende. Løft til lift eller kørestol skal kunne foregå i værelset, og der skal kunne køres i lift ud på badeværelset.
- Arbejdet skal kunne foregå sikkerheds- og sundhedsmæssigt forsvarligt og i overensstemmelse med de funktionskrav, der stilles af Arbejdstilsynet.

I 2003 udgav Den sociale Ankestyrelse en tilsvarende undersøgelse af samtlige landets kommuner og amtskommuner af boligstandarden i de botilbud, der tilbydes personer med betydeligt og varigt nedsat fysisk og/eller psykisk funktionsevne. Undersøgelsen dækker år 2002. Undersøgelsen indeholder oplysninger om botilbudenes nettoboligareal, dvs. størrelsen af botilbudene (ekskl. fællesbolig- og servicearealer), oplysninger om botilbudenes indretning, størrelsen af det fællesboligareal, som er tilknyttet det enkelte botilbud, det samlede fællesboligareal, som beboerne har adgang til, og om antallet af beboere i de enkelte boligtyper, herunder i eneværelse, flerrumsbolig osv. (Den Sociale Ankestyrelse 2003).

Undersøgelsen viser ved en sammenligning af boligstandarden mellem kommunerne og amtskommunerne, at botilbuddene generelt er størst i kommunerne, mens amtskommunernes botilbud generelt har adgang til større fællesarealer. Samtidig viser undersøgelsen, at der findes cirka 450 boliger under 10 m^2, 4.800 mellem 10-20 m^2 og 6.700 over 30 m^2.

I 2005 beskriver Institut for Menneskerettigheder (Kofod, Liisberg & Kjærum 2005) i en undersøgelse om situationen på boligområdet, at der i slutningen af 2003 fandtes omkring 7.000 varige botilbud til personer med nedsat fysisk eller

9 Vejledning om indretning af ældreboliger for fysisk plejekrævende m.fl. (Bygge- og Boligstyrelsen 1997).

psykisk funktionsevne, omkring 3.000 varige botilbud til psykisk syge personer, drevet under serviceloven, og omkring 1.000 boliger etableret efter Almenboligloven.

Samtidig bemærker instituttet, at det kan være vanskeligt at vurdere, hvorvidt der er et tilstrækkeligt antal botilbud til personer med funktionsnedsættelser. I 2003 stod omkring 600 personer med funktionsnedsættelser på amtskommunale ventelister til botilbud i mere end tre måneder. Ifølge en embedsmandsgruppe nedsat i 2004 er der imidlertid givetvis flere, som opfylder visitationskravene til at komme på venteliste, men som bliver boende hjemme hos deres forældre, fordi kvaliteten af botilbuddene anses at være for ringe. Instituttet beskriver boligstandarden som følgende:

- Omkring 80 % af botilbuddene under serviceloven er under 30 m^2 eksklusiv fællesarealer.
- Omkring 65 % er uden køkken eller kogeniche.
- Heroverfor er boligerne etableret under Almenboligloven i gennemsnit på 57 m^2 eksklusiv fællesarealer, og de har altid køkken og bad (ibid.).

Endvidere skrives, at Folketingets Ombudsmand den 7. juni 2005 henvendte sig til samtlige amter for at få oplyst, hvorvidt amterne rådede over varige boliger til personer med funktionsnedsættelser bestående af *deleværelser*. To amter oplyste, at de i alt havde fem deleværelser til personer med funktionsnedsættelser. Samtlige disse beboere havde boet sammen i årtier og havde afslået opfordringer til at flytte i eget værelse (ibid.).

Om den store mangel på handicapegnede boliger udgav Formidlingscenter Øst allerede i år 2000 (Ingvardsen og Andersen 2000) en rapport om unge, der bor på plejehjem for ældre, fordi der ikke er noget andet tilbud. I rapporten konstateres det, at 4.185 personer under 60 år opholdt sig på et plejehjem for ældre eller i ældreboliger.

En stor del af disse personer anslås at være fysisk handicappede. Undersøgelsen viser, at størstedelen af disse mennesker føler stor frustration over at leve et liv sammen med ældre personer, hvis livsrytme, interesser og sociale fællesskab adskiller sig væsentligt fra deres egen (ibid.).

Socialpædagogernes Landsforbund (Haarløv et al. 2009) har undersøgt standarden på samtlige af landets botilbud efter § 107-108. Undersøgelsen omfatter således boliger til mennesker med sindslidelser, senhjerneskadede og menne-

sker med medfødte fysiske og/eller kognitive funktionsnedsættelser. Resultatet af undersøgelsen er blandt andet, at der mangler nybyggeri, der kan leve op til vores forestilling om en tidssvarende bolig i forhold til størrelse og udstyr, herunder egen indgang, eget bad og eget køkken.

I undersøgelsen peges bl.a. på, at:

- der mangler nybyggeri og renovering af botilbuddene
- 17.000 voksne handicappede bor i botilbud, tæt ved eller mere end 10.000 bor i boliger under 30 m^2; heraf bor mere end 6.400 under 20 m^2
- 48 % har ikke egen indgang, mens 35 % ikke har eget bad
- 57 % har ikke køkken eller kogeniche.

I opgørelsen fra Danmarks Statistik (2012) vises et mindre fald i botilbud til voksne handicappede. Der var 15.000 beboere på botilbud for voksne handicappede i april 2011, hvilket er et fald på 6 %. Antallet af længerevarende botilbud, omfattende samtlige af målgrupperne, opgøres til 8982 i 2011; i forhold til midlertidige botilbud opgøres antallet til 6008, hvilket også omfatter samtlige målgrupper.

Endvidere viser Socialpædagogernes Landsforbunds undersøgelse fra 2012 tema 1, at kun ganske få borgere selv har valgt deres bolig, og at for en stor del af beboerne gælder, at de kun fik et tilbud.

Samme tema om valg af selvstændig bolig gennemgår Rasmussen (2011) i en undersøgelse af mennesker med udviklingshæmningers vilkår i egen selvstændig bolig. Her vises, at mange mennesker med udviklingshæmninger i egen bolig bor sammen med en anden, oplever stor indflydelse i hverdagen, men desuden at de også oplever barrierer i forhold til støtte og hjælp fra kommunen og fra flertallets normer og holdninger.

Holm og Barfod (2005) har udgivet et inspirationshæfte om arkitektur, pædagogik og voldsforebyggelse i botilbud. Her sættes bl.a. fokus på uderum, bolig kontra arbejdsplads, ruminddeling og den geografiske og fysiske placering af boligen. Endvidere peges på hensyn til individuelle ønsker og behov, ligesom

hæftet diskuterer, hvordan man kan sikre, at beboeren bliver herre i egen bolig. Også en anden undersøgelse har fokus på boligernes indretning, dog med en

lidt anden vinkel. Ryhl (2003) peger på, at en sanselig funktionsnedsættelse stiller særlige krav til boligens rum og arkitektur, herunder muligheder for udfoldelse af føle- og høresans.

Carstens og Bjelke Jensen (2004) har udarbejdet en mindre lærebog med vejledende anbefalinger til, hvordan et forløb mod den rette bolig kan tilrettelægges.

I 2010 udgiver Det Centrale Handicapråd et manifest med en række anbefalinger. "Mit hjem – mit valg" indeholder visioner for fremtidens boliger til mennesker med handicap. Manifestet er udarbejdet af en tænketank nedsat i 2009 af Det Centrale Handicapråd med økonomisk støtte fra Trygfonden, Helsefonden og Vanførefonden. Tænketanken har arbejdet med nytænkning på boligområdet for mennesker med handicap. Manifestet tager udgangspunkt i FN's handicapkonvention og fastslår, at mennesker med handicap skal have mulighed for selv at vælge, hvor de vil bo, og hvem de vil bo sammen med, på lige fod med andre. Desuden understreges, at de ikke er forpligtede til at leve i en bestemt boform. Mennesker med handicap skal kunne leve i samfundet med samme valgmuligheder som andre.

I 2011 udgiver Danske Regioner en publikation ("Alternativer til enkeltmandsprojektet"), som indeholder forslag til fremtidens organisering af enkeltmandsprojekter med fokus på økonomi såvel som kvalitet. Det anbefales, at særforanstaltninger for fremtiden organiseres i enheder, som organiseres af en større institution, en såkaldt "moderinstitution", til erstatning for enkeltmandsprojekter. Anbefalingerne bygger på en vurdering af faglige og arbejdsmiljømæssige fordele hhv. driftsmæssige og økonomiske fordele.

INSTITUTIONSBEGREBETS OPHÆVELSE – HVORDAN GÅR DET?

Ikrafttrædelsen af serviceloven i 1998 markerede et paradigmeskift i tilrettelæggelsen af den sociale indsats for mennesker med funktionsnedsættelser. Noget af det helt centrale var, at service og bolig blev adskilt. Hermed blev institutionsbegrebet juridisk set afskaffet, hvilket indebar, at servicen fremover principielt skulle ydes på baggrund af samtykke fra borgerne.

Afskaffelsen af institutionsbegrebet blev genstand for interesse i de kommende år. I 2002 udkom en evaluering af institutionsbegrebets ophævelse udgivet af

Socialministeriet (Perlt et al. 2002)[10]. Evalueringen søgte svar på:

- Hvor langt er udviklingen efter institutionsbegrebets ophævelse i praksis nået?
- Hvordan er loven udmøntet i amter og kommuner, og er der den fornødne kapacitet til at efterleve lovens intentioner både lokalt og regionalt?
- Hvordan kan både de personalemæssige og økonomiske ressourcer optimeres?
- Hvordan tegner den forskelligartede implementering sig i forholdt til stærke/svage borgere og store/små kommuner og amter?

Overordnet ønskede Socialministeriet med evalueringen at afklare, om institutionsbegrebets ophævelse reelt har ført til ændringer i praksis, som i højere grad end tidligere skal inddrage borgere og pårørende i tilrettelæggelsen af tilbuddene (Perlt et al. 2002). Resultatet af evalueringen var;

- At der er stor forskel på, i hvilket tempo udviklingen går – både mellem kommuner og amter og mellem små og store kommuner.
- At der blandt personalet er behov for kulturskifte, før servicelovens regler og ydelser til fulde kan blive implementeret.
- At borgere, pårørende og deres organisationer skal omstille sig i forhold til de nye rettigheder og pligter, som følger af serviceloven (ibid.).

Evalueringen konkluderede:

- at implementeringen af organisatoriske forandringer som udgangspunkt først vil have optimal gennemslagkraft efter fem til seks år
- at ophævelsen på et overordnet plan har en positiv betydning for boligsituationen for borgere med handicap, men at borgernes adgang til fleksible ydelser i høj grad er afhængig af et kulturskifte blandt personalet på området
- at serviceloven er et godt og fremsynet regelsæt, der muliggør samarbejdet mellem forskellige interessenter – såsom borgere, pårørende, medarbejdere og politikere (ibid.).

I en rapport af Perlt, Holst, Nielsen og Hagensen (2005) med titlen *Der skal to til en tango. Om kommunikation og relationer i støtten til mennesker uden et eks-*

10 Evalueringen er tidligere omtalt i kapitel 4 (om rettigheder)

pressivt verbalt sprog følges et udviklingsprojekt. Projektet tager udgangspunkt i, at i de botilbud, hvor der boede mennesker med multiple funktionsnedsættelser, skete afviklingen af institutionskulturen langsomt.

I rapporten om udviklingsprojektet, som har fokus på mennesker med multiple funktionsnedsættelser, peges på nogle forudsætninger, der skal være til stede for at finde frem til den eller de *kommunikationsformer*, der er bedst for den enkelte bruger.

Med 'bedst' menes her de kommunikationsformer, der sikrer brugeren muligheden for at sige til og fra – og for at udtrykke ønsker, behov, meninger og vurderinger. Det centrale er etableringen af et velfungerende *kommunikationsmiljø*, hvor den organisatoriske struktur, den pædagogiske holdning til kommunikationshandicap samt hverdagens kommunikative praksis samlet trækker i samme retning – nemlig i retning af at skabe rammer for at lade kommunikation og samspil opstå og udfolde sig på begge de involverede parters præmisser. Derudover har projektet vist, at en grundig *kommunikationsanalyse* er vigtig før valget af egentlig kommunikationsmetode (ibid.).

Den organisatoriske struktur – lige fra bygningernes rammer til forvaltningens krav om skabeloner for udformning af handleplaner – har betydning for, hvordan og hvornår samt om hvad brugere kan indgå i et kommunikativt samspil med hinanden eller med medarbejderne. Det lader sig derfor ikke meningsfuldt gøre at drøfte kommunikationsudvikling uden inddragelse af de institutionelle rammer og de samfundsmæssige vilkår, som arbejdet er indlejret i. Disse vilkår er på en gang helt nødvendige og samtidig årsag til ganske betydelige problemer (ibid.).

Også Sørensen (2006) diskuterer bolig eller totalinstitution i et essay om mennesker med multiple udviklingshæmningers levevilkår. Her peges på, at man godt kan have en bolig uden at have et hjem. Anderledes sagt: kan man godt have en bolig og være hjemløs. Dernæst rejses spørgsmål om, i hvor grad disse værdier og forudsætninger præger hverdagslivet i boliger for mennesker med udviklingshæmninger?

Der peges på, at botilbud kan ses som et kompromis mellem det helt private hjem og totalinstitutionen. Botilbud ligner på mange måder det private hjem med den afgørende forskel, at botilbuddet er arena for professionel, offentlig omsorg. Dette rokker ved grænserne mellem privat og offentlig omsorg og kan

i princippet være med til at udviske forskellene mellem personalet som privatpersoner hhv. som professionelle omsorgsudøvere. De nye boformer kan så at sige forbedre brugernes betingelser for et godt liv, hvis den offentlige omsorg realiseres med udgangspunkt i dialog og anerkendelse af det enkelte menneske med multiple udviklingshæmninger. Men et sådant perspektiv udfordrer den traditionelle professionelle faglighed, som indebærer styring og kontrol ud fra en præmis om paternalisme og en "vi ved bedst-holdning" (ibid.).

Samme udgangspunkt har Sørensen (2008) i en diskussion af boligen som hjem i forhold til de længerevarende botilbud, der er rettet mod mennesker med psykosociale funktionsnedsættelser. Heri indgår både fysiske rammer og personalets organisering. I dette essay erkendes, at der er meget store regionale forskelle med hensyn til boligernes størrelser og bygningsmæssige standard.

Der er fortsat alt for mange boliger, hvor boligstandarden med hensyn til størrelse og komfort ikke er tidssvarende, og der findes fortsat mange store boliger, hvor alt for mange, uden selv at have valgt dette, skal bo sammen. Disse boliger modvirker inklusion og fremmer eksklusion i kraft af meget anderledes levevilkår for beboerne end i befolkningen i øvrigt. Samtidig er mange boliger bygget med overvågning, social kontrol og effektivitet for øje. Og i forbindelse med nybyggeri etableres boliger efter fortidens overvågningsprincipper, hvilket bevirker, at de fremmer tankegangen i fortidens totalinstitutioner (ibid.).

Problemstillingen rækker langt videre end at have fokus på boligernes størrelse. Man skal også have fokus på hjælpens tilrettelæggelse i boligen. Derfor peges på vigtigheden af at fokusere på, at bolig og hjem ikke er det samme samt fokusere på, at man kan være hjemløs også i et botilbud. Når boligen skal være et hjem, skal en række faktorer være opfyldt.

Sørensen & Andersen (2006) har undersøgt erfaringerne med udflytningen fra § 92 botilbud, dvs. botilbud for mennesker med en sindslidelse, der har en længerevarende eller vedvarende karakter. Undersøgelsen har udforsket feltet ved hjælp af spørgeskemaundersøgelse til samtlige 55 botilbud i Danmark under § 92, som har mere end 20 beboere. 38 botilbud deltog i undersøgelsen.
Resultatet viste, at et individuelt samarbejde med den enkelte beboer omkring handleplanen har en positiv effekt på, hvor længe beboeren bor i det pågældende botilbud. Den socialpædagogiske støtte og samarbejdet med beboeren i boligen er essentiel for succesraten i forhold til, om beboerne kan flytte videre til en boenhed med mindre støtte (ibid.).

Socialpædagogernes Landsforbund (Krommes-Ravsmed 2011) gennemførte en undersøgelse blandt botilbud på senhjerneskade-området. Undersøgelsen er gennemført ved telefoninterview med ledere på 22 botilbud.
Undersøgelsen peger blandt andet på, at:

- Der udbydes det samme antal pladser på § 107-108, mens der er et stigende antal borgere, der modtager § 85.
- Personer med de største funktionsnedsættelser visiteres til § 107-108, imens personer med mindre funktionsnedsættelser visiteres til § 85.
- Generelt mangelfuld viden om personernes funktionsnedsættelser blandt personalet, og at personerne ikke får den støtte, de har behov for på botilbuddene (ibid.).

Undersøgelsen viser en tendens til følgende: mennesker med en fysisk og/eller kognitiv funktionsnedsættelse modtager i højere grad § 85 (bostøtte), hvis de har en mindre funktionsnedsættelse, end hvis funktionsnedsættelsen er karakteriseret ved at være omfattende. Omfanget og indholdet af den socialpædagogiske støtte er derfor i høj grad knyttet til graden af funktionsnedsættelsen, og således er bolig og støtte mindre adskilt for denne målgruppe (ibid.).

HVERDAGSLIVET I BOLIGERNE

Rasmussen (2011) fokuserer på boligen som stedet, hvor livet leves. Dette indebærer blandt andet muligheden for selv at vælge bolig, om borgeren vil bo alene eller sammen med en partner, og hvordan den socialpædagogiske støtte ydes med respekt for den enkeltes selvbestemmelse og indflydelse på eget liv. Rasmussens undersøgelse har fokus på voksne udviklingshæmmede i selvstændig bolig, dvs. udviklingshæmmede uden for botilbuddene. Rasmussen fremhæver, at den høje grad af frihed til selv at vælge og leve uden regler, som de voksne udviklingshæmmede i undersøgelsen prioriterer højt, står i kontrast til den måde, hvorpå udviklingshæmmede i andre boformer lever deres liv.

Holm & Barfod (2005) har som tidligere nævnt undersøgt sammenhængen mellem boligens arkitektur, den udøvede pædagogik og voldsforebyggelse for mennesker med fysiske, psykiske og/eller kognitive funktionsnedsættelser, der bor i botilbud. Her fremhæves boligen som omdrejningspunkt for magtanvendelsen.

Undersøgelsen viser, at der er en markant reduktion af konfliktsituationer og voldsadfærd i nybyggeri sammenlignet med eksisterende byggeri. Dette forklares med sammenhængen mellem en øget bevidsthed i anvendelsen af pædagogiske metoder og arbejdet med afskærmning, samt at nybyggeriet består af mindre boenheder i modsætning til en stor del af de eksisterende boenheder med flere beboere per enhed (ibid.).

Socialpædagogernes (Haarløv et al. 2009) undersøgelse peger på, at knap halvdelen af borgerne kun delvist har indflydelse på deres egen dagligdag, når det gælder, på hvilket tidspunkt de vil spise, se tv, gøre rent mv., og at det samme gør sig gældende, når det kommer til valg af, hvem den enkelte borger ønsker et socialt fællesskab med.

Socialpædagogernes handicapundersøgelse (Socialpædagogernes Landsforbund tema 2 2012d) viser en negativ tendens i forhold til selvbestemmelse i egen bolig. Få borgere har selv bestemt, hvor de vil bo, hvilket forklares med, at de aldrig har fået mere end ét tilbud om bolig. Når det drejer sig om forholdet borgerne imellem, svarer 59 %, at der i høj eller nogen grad er konflikter borgerne imellem.

Undersøgelsen peger i retning af, at der er en sammenhæng mellem et højt konfliktniveau og et nedsat interessefællesskab og valg af bolig. Jo flere borgere, der ikke selv har valgt deres bolig, desto højere er konfliktniveauet borgerne imellem (Socialpædagogernes Landsforbund, ibid.). Den manglende selvbestemmelse i forhold til valg af egen bolig synes således i høj grad at have en negativ indflydelse på borgernes hverdagsliv.

OPSAMLING

Den viden, der findes om målgruppernes boligforhold, peger på, at der er sket forbedringer i forhold til boligernes fysiske rammer. Forbedringerne skal imidlertid ses på baggrund af, at boligstandarden for mange mennesker med funktionsnedsættelser ikke tåler sammenligning med den øvrige befolknings boligstandard. Samtidig kan der peges på, at boligerne forsat er meget utidssvarende og institutionsagtige, samt at bolig og støtte reelt ikke er adskilt.

Vidensopsamlingen tyder således på følgende:

1. Målgruppernes boligforhold viser mht. til kapacitet og fysiske rammer, at der forsat er langt igen, før der kan tales om sammenlignelige boligforhold med den øvrige befolkning. Der er forsat mange boliger uden egen indgang, toilet eller køkken, og der er forsat mange store boliger med mange borgere.
2. Der mangler boliger, og der mangler en fleksibel vifte af boliger.
3. I forhold til institutionsbegrebets ophævelse er dette alene sket formelt, men ikke reelt. Mange vælger forsat ikke, hvem de vil bo sammen med, og hvor de vil bo.
4. Hverdagslivet og den socialpædagogiske støtte er fortsat til diskussion. Mange steder er boligen i højere grad personalets arbejdsplads end borgernes hjem. Hverdagslivet i boligerne foregår på mange måder på de professionelles præmisser frem for på borgernes.

6. Uddannelse

I dette kapitel sættes fokus på målgruppernes muligheder for uddannelse, dvs. både grund-, videre- og efteruddannelsesmuligheder. Desuden indgår det væsentlige spørgsmål om uddannelsernes placering som enten særlige foranstaltninger eller inkluderet i de almindelige uddannelser. I normaliseringspolitikken betragtes uddannelse som en vigtig bestanddel af livet så nær det normale som muligt. Historisk set havde en del af forsorgen relativt tidligt blik for, at målgruppen skulle uddannes med henblik på at kunne være selvhjulpne, Det indebar f.eks. arbejdstræning på de forskellige anstalter (mark, skov, frugt- og køkkenhave osv.) (Jensen & Sørensen 2012).

Kapitlet indledes med en præsentation af temaets videnssøjler og undertemaer, dernæst følger en generel introduktion til begrebet uddannelse og uddannelses formål, og der sættes fokus på uddannelse organiseret under særlige foranstaltninger eller inkluderet i de almene uddannelser.

TEMAETS VIDENSSØJLER OG UNDERTEMAER

Temaet indeholder 7 publikationer fordelt på fire videnssøjler, herunder 1 fortælling fra brugere og pårørende, 3 om dokumentation og udviklingsarbejde, 2 undersøgelser og evalueringer og 1 forskningsprodukt.

I opgørelsen af de indkomne publikationer er der foretaget en inddeling i 1 undertema:

- *Uddannelse organiseret under særlige foranstaltninger eller inkluderet i de almene uddannelser.*

BEGREBET UDDANNELSE

Uddannelse er et udtryk, der både benyttes om den uformelle læring af færdigheder, viden og holdninger, og om de uddannelsesinstitutioner, som udbyder formelle uddannelsestilbud. Uddannelse kan foregå på meget specifikke, målrettede områder, eller den kan være mere grundlæggende og mindre håndgribelig: at få erfaring, god dømmekraft og visdom, eller med et andet ord almen dannelse og livsduelighed.

Handicapkonventionens artikel 24 handler om uddannelse. Heraf fremgår, at personer med handicap har ret til uddannelse. Denne ret skal deltagerstaterne sikre gennem et inkluderende uddannelsessystem på alle niveauer og tillige gennem adgang til livslang læring. For at virkeliggøre dette skal deltagerlandene bl.a. sørge for uddannelse af fagfolk og personale på alle niveauer i uddannelsessystemet. Uddannelsen af de professionelle skal omfatte handicapbevidsthed, kendskab til alternative kommunikationsformer, undervisningsmetoder og til materialer, der kan støtte personer med handicap.

At gennemføre en uddannelse – fra 1980 på folkeskoleniveau og fra 2007 også som særlig tilrettelagt ungdomsuddannelse – tjener flere formål. For det første vurderes uddannelse og træning at udgøre en bro til arbejdsmarkedet, hvad enten der er tale om almindelige vilkår, fleksjob eller særlige vilkår (herunder beskyttet beskæftigelse). For det andet knyttes uddannelse til forståelsen af livsoplysning og aktivt medborgerskab. Uddannelse og demokrati synes på den måde at gå hånd i hånd. Uddannelse har vist sig at være afgørende for at udvide demokratiske rettigheder. For det tredje kan eksempelvis en ungdomsuddannelse give adgang til videre uddannelse (Jensen 2011, s. 202-226).

For målgruppen har hverken undervisning eller uddannelse lignet det, der traditionelt forstås ved undervisning og uddannelse. I lovgivningen opereres med et bredt begreb om undervisning inden for rammerne af et bredt begreb om uddannelse, hvor eksempelvis træning af dagligdags færdigheder og praktisk kunnen og handlen kan indgå – afhængigt af den enkelte elevs behov, motivation, lyst og interesse (ibid.).

Med disse grundantagelser i baghovedet kan spørgsmålet om status for målgruppernes muligheder for uddannelse stilles.

UDDANNELSE ORGANISERET UNDER SÆRLIGE FORANSTALTNINGER ELLER INKLUDERET I DE ALMENE UDDANNELSER

Ringsmose (2002b) beskæftiger sig i sin ph.d.-afhandling med målgruppen mennesker med varige nedsatte fysiske og/eller kognitive funktionsnedsættelser, i publikationen *Undervisning i udvikling: didaktik og curriculum i et udviklingsperspektiv i specialundervisning for voksne udviklingshæmmede*. Her undersøges, hvad der kendetegner didaktik og curriculum i specialundervisningen for voksne borgere med udviklingshæmning i relation til den aktuelle samfundsmæssige og uddannelsespolitiske udvikling. Det konkluderes i afhandlingen, at:

- Skolerne tilrettelægger specialundervisning inden for rammerne af det officielle curriculum.
- Generelle kvalifikationer vægtes højere end konkrete og personlige kvalifikationer.
- Der er en uoverensstemmelse mellem de politiske hensigter og den undervisning, lærerne formulerer og gennemfører (Ringsmose 2002).

En brugerundersøgelse fra 2003 (Eggert & Hansen 2003) sætter fokus på uddannelsen for mennesker med bevægelseshandicap. Formålet er at lægge op til debat med henblik på at forbedre vilkårene for studerende med bevægelseshandicap. De studerende, der deltager i brugerundersøgelsen, fortæller, at de ikke føler sig anderledes end de andre studerende. Derimod beskrives de rammer og vilkår, som de studerende skal studere inden for, som værende anderledes.

I *Uddannelse og handicap* beskæftiger Pagaard (1996) sig med, hvad der er kvalitet i undervisningen af børn, unge og voksne med særlige behov. Det konkluderes, at:

- Ressourceniveauet spiller en rolle for kvaliteten af uddannelsen, men at der ikke nødvendigvis er en direkte sammenhæng mellem de to faktorer.
- Kvaliteten af undervisningen kun i begrænset omfang kan måles, hvorfor kvaliteten løbende skal vurderes i samarbejdet mellem elev og lærer.
- Kvalitetsudvikling inden for et givent uddannelsesområde ikke nødvendigvis kommer handicappede til gode, hvorfor særlige undervisningsbehov skal medtænkes og præciseres i hele uddannelsesforløbet (ibid.).

Publikationen, *Et rummeligt arbejdsmarked – et rummeligt uddannelsessystem*, sætter fokus på, at målgrupperne skal have samme muligheder for fleksjob, skånejob samt efter- og videregående uddannelser. På den baggrund kommenteres

en række foranstaltninger relateret til uddannelsessystemet (Brandt, Bacher & Wiederholt 1999).

I en artikel skrevet af Jørgensen (2009) følges implementeringen og udviklingen af den særligt tilrettelagte ungdomsuddannelse (STU) for unge med særlige behov. Det bliver beskrevet, at mange unge ønsker at tage uddannelsen, men at der er uklarhed i forhold til, hvem der tilhører målgruppen for uddannelsen. Det fremhæves endvidere, at der har været en del klager i forbindelse med STU forløbene. Dette betyder, at der i de kommende år er behov for flere evalueringer af uddannelsesforløbene.

Nogle af de samme elementer berøres i en artikel skrevet af Jensen (2011) og en evalueringsrapport udarbejdet af Jensen og Kjeldsen (2011). Artiklen opridser på baggrund af 2 rapporter de generelle udfordringer ved STU'en, herunder diskussioner om målgruppe, kvalitet i tilbuddene, tilbuddenes fordeling mellem kommunale og private udbydere samt de unges økonomiske forhold. Rapporten af Jensen og Kjeldsen har over en 3-årig periode fulgt implementeringen af uddannelsen.

I løbet af projektets treårige levetid (2008-2011) viser rapporten, at målgruppen delvist er udvidet fra alene at omfatte udviklingshæmmede til også at omfatte sårbare unge i almindelighed. Den viser desuden, at UU-vejlederne betragter nogle unges ønsker som urealistiske og derfor tilbyder realistisk vejledning. Endvidere dokumenteres, at de unges økonomiske grundlag ændrer sig. Fra en oprindelig forestilling om, at alle potentielle elever var omfattet af førtidspension, til at et stigende antal er på kontanthjælp, som nedtrappes og bortfalder i forbindelse med uddannelse, der varer mere end et halvt år (ibid.).

Endelig peges i rapporten på, at der er behov for en overbygning på STU'en, eventuelt i form af en fleksuddannelse med erhvervsrettet sigte, idet STU'en i sig selv ikke nødvendigvis peger frem mod beskæftigelse eller hel hhv. delvis selvforsørgelse. Rapporten bygger på statistiske opgørelser, interview med unge, forstandere, lærere og vejledere samt vigtige medspillere (DA, LO, KL) plus policy dokumenter og ca. 100 individuelle uddannelsesplaner (ibid.).

En sidste publikation er undersøgelsen fra Socialpædagogernes *Voksenhandicapundersøgelsen 2012 – tema 4: Uddannelse og beskæftigelse*. Denne undersøgelse adskiller sig fra de andre publikationer, idet den ikke specifikt beskæftiger sig med, om uddannelserne er organiseret efter særlige foranstaltninger, men i stedet vedrører målgruppernes uddannelses- og efteruddannel-

sesmuligheder, arbejds- og beskæftigelsesforhold samt målgruppernes muligheder for at udnytte deres personlige frihed og selvbestemmelse.

Publikationen er en undersøgelse af mulighederne for uddannelse og beskæftigelse for målgrupperne. Undersøgelsen konkluderer, at:

- Der er ringe adgang til det ordinære uddannelsessystem og arbejdsmarked
- Målgrupperne sjældent forlader deres matrikel i forbindelse med uddannelses- og beskæftigelsesaktiviteter
- Aktiviteterne for målgruppen sjældent medfører inklusion i det omkringliggende samfund
- Der er meget lidt selvbestemmelse forbundet med målgruppernes tilbudte aktiviteter
- Brugerne ikke er tilfredse med de tilbud, de får (ibid.).

OPSAMLING

Vidensopsamlingen vedrørende målgruppernes uddannelse tyder på, at:

1. Et overordnet principielt spørgsmål fortsat er uløst: om eleverne skal udskilles eller rummes er endnu uafklaret. Særforanstaltninger kan undertiden vise sig nødvendige, men de indebærer generelt, at anderledes mennesker fortsat segregeres. Derved bidrager de utilsigtet til, at normalsystemet hverken udfordres tilstrækkeligt eller begynder at udvikle de forskelligartede rammer, der er nødvendige for at opnå uddannelsesmæssig inklusion.
2. Målgruppen sikres via uddannelse ikke direkte adgang til arbejdsmarkedet eller inklusion i det omgivende miljø.
3. Målgruppen er ikke fuldt ud tilfreds med de tilbud om uddannelse, der tilbydes.

Med den nye lov om ungdomsuddannelser for unge med særlige behov (STU), der trådte i kraft 1. august 2007, er der på grundlag af årlige redegørelser fra Undervisningsministeren til Folketinget sat et øget fokus på uddannelse både for mennesker med varige fysiske og/eller psykiske funktionsnedsættelser og mennesker med en sindslidelse. Lov nr. 567 skulle have været under revision med sigte på at åbne øgede muligheder for målgruppen for at gennemføre en ungdomsuddannelse. Dermed kan man i fremtiden også forvente et øget antal undersøgelser, evalueringer og publiceringer inden for området. Imidlertid er et flertal i Folketinget(S, SF, RV, V og Ø) blevet enige om at udskyde revisionen til

2013. Grunden er, at der ønskes et bedre grundlag for at kunne vurdere, hvilke revisioner der er behov for.

7.
Arbejde og beskæftigelse

I dette kapitel præsenteres den viden vidensopsamlingen har genereret om målgruppernes arbejde og beskæftigelse, herunder om der er tale om særlige foranstaltninger, om det er beskæftigelse på det ordinære arbejdsmarked samt eventuelle støtteforanstaltninger til fastholdelse af målgruppernes tilknytning til arbejdsmarkedet.

I kapitlet beskrives først temaets videnssøjler og dernæst gives en introduktion til den samfundsmæssige forestilling om arbejde og beskæftigelse samt til kapitlets undertemaer, Derpå redegøres for viden om målgruppernes arbejde og beskæftigelsesforhold, herunder særlige foranstaltninger på det ordinære arbejdsmarked og støtteforanstaltninger til fastholdelse. Til sidst præsenteres viden om den socialpædagogiske støtte, som målgrupperne modtager som kompensation for deres funktionsnedsættelser.

VIDENSOPSAMLINGENS SØJLER OG TEMAER

Temaet indeholder 13 publikationer fordelt på fire videnssøjler, herunder 1 praksisfortælling, 5 undersøgelser og evalueringer, 4 forskningsprodukter og 2 lærebøger og værktøjer. I opgørelsen af de indkomne publikationer er der foretaget en inddeling i 2 undertemaer:

1. *Målgruppernes arbejde og beskæftigelsesforhold, herunder særlige foranstaltninger på det ordinære arbejdsmarked og støtteforanstaltninger til fastholdelse.*
2. *Den socialpædagogiske støtte som målgrupperne modtager som kompensation for deres funktionsnedsættelser.*

FORESTILLINGEN OM ARBEJDE OG BESKÆFTIGELSE – HVORFOR?

Til et normalt liv hører forestillingerne om arbejde, beskæftigelse og en større eller mindre grad af selvforsørgelse. I det korte historiske essay vistes, at åndssvage, der kunne bidrage med deres arbejdskraft, blev inddraget i løsningen af mange opgaver i anstalternes virksomhed (Jensen & Sørensen 2012).

I 1960'ernes buldrende vækst var efterspørgslen efter arbejdskraft nærmest endeløs. Kvinderne indtog arbejdsmarkedet, idet de blev skabt ¾ million nye arbejdspladser i de offentlige, samtidig med at industrien kunne opsuge mere og mere arbejdskraft (herunder også udviklingshæmmede). I dag udfases en række job, ligesom nutidens teknologi gør det muligt at forvandle produktionen til en automat, som betjenes af stadig færre mennesker. Denne udvikling synes at udhule ideen om ligestilling og lighed, som stiller i udsigt, at det enkelte menneske ikke kun råder over sig selv, men samtidig også over de materielle og kulturelle betingelser for at kunne råde over sig selv.

Dette til trods har der været stillet arbejdspladser til rådighed, der i særlig grad sigter efter at imødekomme udviklingshæmmedes behov. Arbejdspladserne omfatter både ordinære jobs på det første arbejdsmarked og ligeledes særlige tilbud, der enten lønnes på markedsvilkår eller finansieres via særlige ordninger (dvs. en slags andet og tredje arbejdsmarked, hvor det tredje i stigende grad fungerer som en frivillig sektor). At finde beskæftigelse inden for den frivillige sektor er langt fra ensbetydende med en "livstidsdom". Afhængigt af kompetenceudvikling og erhvervserfaring finder der bevægelser sted mellem de tre løst skitserede sektorer.

Man kan spørge, om arbejde altid er lykken. Faktisk kan et menneske, der arbejder, fremmedgøres. Fra sine kolleger, sit produkt, sine medmennesker og desuden fra sig selv. Når der spørges til den grad, erhvervene bidrager effektivt til at øge kvaliteten af fødevarer eller social service, er svaret ikke altid opmuntrende. Når der ligeledes spørges, om en given aktivitet bidrager til befolkningens velbefindende, vil svaret heller ikke altid være positivt. Med andre ord ligger der fortsat en opgave i at udvikle principper for de mulige arbejdsopgaver, som udviklingshæmmede kan, vil, tør og bør give sig i kast med.

Af FN's handicapkonvention artikel 12 fremgår, at personer med handicap har ret til at arbejde på lige fod med andre for at kunne tjene til livets ophold ved beskæftigelse, som de selv frit vælger at påtage sig på et arbejdsmarked og i et arbejdsmiljø, der er åbent, inkluderende og tilgængeligt. Dette indebærer bl.a. retten til retfærdige og gunstige arbejdsvilkår på lige fod med andre, herunder lige muligheder og samme vederlag for arbejde af samme værdi. Det indebærer mulighed for deltagelse i erhvervsuddannelse og efteruddannelse,[11] som fremmer deres ansættelse i såvel den offentlige som den private sektor.

11 Se forrige kapitel om status for uddannelse.

Med disse indledende betragtninger er scenen sat for at fremlægge resultaterne af undersøgelsen.

MÅLGRUPPERNES ARBEJDE OG BESKÆFTIGELSESFORHOLD, HERUNDER SÆRLIGE FORANSTALTNINGER PÅ DET ORDINÆRE ARBEJDSMARKED OG STØTTEFORANSTALTNINGER TIL FASTHOLDELSE

En af de ældste publikationer, som specifikt vedrører mennesker med udviklingshæmning er Jensens *Evaluering: Uddannelse, karriere og handicap 1997,* som beskriver et projekt, hvor omdrejningspunktet har været at gøre det muligt for personer med udviklingshæmning at blive tilknyttet det ordinære arbejdsmarked. Formålet med projektet var, at målgruppen fik mulighed for at blive tilknyttet det ordinære arbejdsmarked og dermed opnå øget uafhængighed af både geografiske og lønmæssige begrænsninger (Jensen 1998).

Draiby & Nyberg (2005) sætter i undersøgelsen *Der er plads til os derude – brugernes muligheder for beskæftigelse uden for dagtilbuddenes rammer* fokus på de beskæftigelsesmuligheder, der er for målgruppen, uden for dagtilbuddenes fysiske rammer. Det anbefales på baggrund af undersøgelsen, at:

- Der ansættes jobkonsulenter og supervisorer, som kan fremme udnyttelsen af eksisterende muligheder for beskæftigelse i virksomheder
- Der arbejdes på at finde flere arbejdspladser i almindelige virksomheder
- Personale på virksomhederne uddannes til coaches for brugere med handicap
- Der iværksættes opfølgning i form af besøg på virksomheden (ibid.).

I forlængelse af ovenstående beskriver Jørgensen (2007), hvordan mennesker med autisme og aspergers syndrom kan finde vej til arbejdsmarkedet. Formålet med bogen er at give HR medarbejdere og ledere de nødvendige redskaber for at støtte målgruppen i forløbet fra rekruttering til job. Der er ikke nogen eksakt opgørelse over, hvor mange danskere der har en autismeproblematik, men det anslås at være over 50.000 mennesker. Det er dog kun muligt for jobcentre og jobkonsulenter at støtte en lille del af den gruppe i at få tilknytning til arbejdsmarkedet (ibid.).

Et inspirationshæfte (Draiby & Pedersen 2009) beskriver, hvordan 7 kommuner har samarbejdet om temaet: *Fra beskyttet til støttet beskæftigelse – inspiration til den kommunale organisering af beskæftigelsesindsatsen for mennesker med funk-*

tionsnedsættelse. Formålet med inspirationshæftet har været at pege på, hvordan beskæftigelsesindsatsen kan organiseres, så flere borgere med funktionsnedsættelser er i stand til at blive integreret på det ordinære arbejdsmarked.

I de publikationer, som beskæftiger sig med begge målgrupper, er fem undersøgelser foretaget af Socialforskningsinstituttet (SFI). Den første publikation, *Rummelighedens rammer – Ansættelsesmuligheder for personer med hjerneskade, sindslidelse eller udviklingshæmning* (Rosenstock et al. 2004), undersøger, hvilke muligheder og begrænsninger jobkonsulenterne oplever, at der er i lovgivningen i forhold til at tilbyde målgrupperne beskæftigelse, samt hvilke forhold der har betydning for, om målgrupperne kan tilbydes en ansættelse og fastholdes i den. Undersøgelsen viser, at lovgivningen generelt giver et godt udgangspunkt for at understøtte, at målgrupperne kan gives mulighed for at opnå tilknytning til arbejdsmarkedet. Det pointeres dog, at der er tre konkrete barrierer i lovgivningen, hvor der mangler lovhjemmel i forhold til det støttebehov, som målgrupperne kan have behov for i et ansættelsesforløb. Barriererne er:

- Muligheden for at benytte isbryderordningen for de personer, som ikke kan opnå optagelse i en arbejdsløshedskasse
- At personer i et fleksjob får mulighed for ansættelse af en mentor
- Permanent eller længerevarende ansættelse af en støtteperson (ibid.).

Det konkluderes i undersøgelsen, at der er behov for yderligere undersøgelser, som kan bidrage med viden om, hvordan målgrupperne selv vurderer beskæftigelsesindsatsen (ibid.).

Den anden undersøgelse fra SFI er *Handicap og beskæftigelse – et forhindringsløb* af Clausen et al. (2004). Denne undersøgelse sætter fokus på de beskæftigelsesmuligheder, der er for målgrupperne. Undersøgelsen viser, at 20 % af den danske befolkning mellem 16 og 64 år selv beskriver, at de har et handicap eller et længerevarende helbredsproblem, hvilket svarer til 680.000 personer. Heraf står 35 % uden for arbejdsmarkedet. Det konkluderes på den baggrund, at mennesker med handicap i langt højere grad end mennesker uden handicap står uden for arbejdsmarkedet.

Antologien *Arbejde for mennesker: en antologi om det rummelige arbejdsmarked* giver et indblik i, hvordan forskellige fagfolk arbejder for at hjælpe borgere med handicap til at få en uddannelse eller et arbejde (Terkildsen & Sørensen 2008).

I rapporten *Beskyttet beskæftigelse – en kortlægning* fremhæves det, at beskyttet beskæftigelse befinder sig i en gråzone, fordi det på den ene side er en social foranstaltning, mens det på den anden side er en form for beskæftigelse. Undersøgelsen viser dog, at en sjettedel af kommunerne arbejder på, at mennesker i beskyttet beskæftigelse skal ud på almindelige arbejdspladser. Det konkluderes i undersøgelsen, at det i højere grad lykkes for mennesker med sindslidelser end mennesker med udviklingshæmning at få beskæftigelse i almindelige virksomheder (Bengtsson & Mateu 2009).

I publikationen Køn, Handicap og Beskæftigelse undersøger Thomsen & Høgelund (2011b) beskæftigelsessituationen for personer med et handicap set ud fra et kønsperspektiv. Undersøgelsen viser, at flere kvinder end mænd oplever, at de har et selvvurderet handicap, og at der ligeledes er forskel mellem kønnene ud fra flere forskellige parametre så som andelen af ansatte, jobsøgningsaktivitet og kendskab til fleksjobordningen.

Handicap og beskæftigelse – udviklingen mellem 2002 og 2010 skal ses i sammenhæng med forrige undersøgelse og har til formål at undersøge udviklingen fra 2002-2010 i forhold til udviklingen af antallet af personer med et handicap eller længerevarende helbredsproblem og disse personers beskæftigelsesmuligheder i perioden. Det konkluderes, at der er et fald i antallet af mennesker, der bekræfter, at de har et handicap eller længerevarende helbredsproblem. Endvidere ses en tendens til en mere positiv holdning i forhold til ansættelser af borgere med nedsatte fysiske og/eller kognitive funktionsnedsættelser på særlige vilkår (Thomsen & Høgelund 2011a).

Endelig har Danmarks Statistik (2012) offentliggjort statistik over, hvor mange der er indskrevet i beskyttet beskæftigelse, og hvor mange der er indskrevet i aktivitets- og samværstilbud. Af opgørelsen fremgår, at i alt 9.217 er indskrevet i beskyttet beskæftigelse (heraf udgør udviklingshæmmede, herunder autister, 6.328). Endvidere er 22.865 indskrevet i aktivitets- og samværstilbud (heraf udgør udviklingshæmmede, herunder autister, 9.224).

SL Bog2 Indmad 2K.indd 72 26/10/12 11.05

DEN SOCIALPÆDAGOGISKE STØTTE SOM MÅLGRUPPERNE MODTAGER SOM KOMPENSATION FOR DERES FUNKTIONSNEDSÆTTELSER

Grünberger & Stenbak (2003) er forfattere til et inspirationshæfte med titlen *Brugerinddragelse i dagtilbud for mennesker med udviklingshæmning*. Hensigten med inspirationshæftet er, at det skal fungere som inspiration til det fortsatte arbejde med at afprøve forskellige metoder til brugerinddragelse på dagtilbud. Det fremhæves i inspirationshæftet, at brugere af det samme dagtilbud kan have meget forskellige forudsætninger for brugerinddragelse, hvilket tydeliggøres ved, at brugere på samme dagtilbud kan være visiteret efter forskellige paragraffer. Det konkluderes på den baggrund, at der er behov for at arbejde med forskellige metoder med henblik på at skabe mulighed for brugerinddragelse for den enkelte bruger.

Sørensen (2006) har et noget andet fokus end ovennævnte i *Jobparathed – Overgangen mellem universitetsuddannelse og arbejdsmarked for personer med handicap*. Publikationen peger på nogle problemstillinger, der kan gøre det svært for mennesker med handicap at blive tilknyttet arbejdsmarkedet efter endt uddannelse. Problemstillingerne består blandt andet i, at personerne har nedsat arbejdsevne, har mindre erhvervserfaring og mangler erfaring fra relevante studiejob. Det konkluderes i publikationen, at der både er behov for en mere målrettet erhvervsvejledning og en konkret udslusningsindsats, som tager udgangspunkt i den enkelte studerendes behov og ønsker med hensyn til at komme i beskæftigelse (ibid.).

I de resterende publikationer sættes faktorer, der er fremmende for beskæftigelsesindsatsen, i fokus. Det drejer sig om publikationerne:

- *Når samarbejdet mellem arbejdsformidlingerne og jobcentrene styrkes* (Jørgensen 2007 og Clausen et al. 2004).
- *Når opgaven gøres konkret og alle interessenter bliver inddraget* (Draiby & Pedersen 2009 og Rosenstock et al. 2004).
- *Når arbejdsgiveren kontaktes om en konkret ansættelse* (Rosenstock et al. 2004).

Det konkluderes, at der er større kendskab til støtteforanstaltninger så som ordningen om personlig assistance, men at der fortsat ikke er mange, der benytter sig af den (Thomsen & Høgelund 2011a).

OPSAMLING

Der har de sidste 10 år været fokuseret på, hvordan mennesker med udviklingshæmning kan blive tilknyttet det ordinære arbejdsmarked. Dette tema har igennem de senere år periodevist haft mediernes søgelys, idet det blandt andet har været diskuteret, om aflønningen harmonerer med målgruppernes arbejdsindsats. Vidensopsamlingen peger på, at:

1. Målgruppernes arbejde og beskæftigelsesforhold, herunder særlige foranstaltninger på det ordinære arbejdsmarked og støtteforanstaltninger til fastholdelse, stadig er et område, hvor kommunerne har svært ved at støtte målgruppen i at opnå tilknytning til arbejdsmarkedet.
2. Med hensyn til den socialpædagogiske støtte, som målgrupperne modtager som kompensation for deres funktionsnedsættelser, peges på, at den afhænger af flere forhold, bl.a. at der savnes målrettet erhvervsvejledning og en tilsvarende indsats for udslusning.
3. Endelig betragtes arbejde og beskæftigelse som en del af den normaliseringstanke, der igennem historien har været dominerende inden for arbejdet med målgrupperne, og som har haft til hensigt at oparbejde lige muligheder og betingelser for borgere med en varig nedsat fysisk og/eller psykisk funktionsnedsættelse.

På baggrund af denne vidensopsamling tegner der sig således et billede af, at der er huller i den viden, der er produceret i relation til målgruppernes rettigheder set i et arbejdsrelateret perspektiv. Det er ligeledes bemærkelsesværdigt, at målgruppen, mennesker med sindslidelser, ikke er selvstændigt repræsenteret i de publikationer, der er inddraget i denne del af vidensopsamlingen.

8.
Sociale netværk

I det historiske essay understregedes, at handicappolitikken oprindeligt handlede om at udgrænse anderledes mennesker ved at placere dem uden for det almindelige samfund (totale institutioner). De anbragtes, levede og døde inden for institutionens rammer. Deres mulige netværk blev derfor i de fleste tilfælde begrænset til de øvrige anbragte og undertiden også biologisk familie (Jensen & Sørensen 2012). Tanken om sociale netværk bliver først aktuel i forbindelse med udlægningen af åndssvageforsorgen. Især i det seneste årti har der været opmærksomhed på mennesker med funktionsnedsættelser – nærmere betegnet mennesker med udviklingshæmmede og mennesker med sindslidendes netværk.

I dette kapitel præsenteres viden, der omhandler målgruppernes mulighed for at danne og vedligeholde sociale netværk. Kapitlet indledes med en beskrivelse af temaets videnssøjler, dernæst gives en kort beskrivelse af begrebet socialt netværk. Dette efterfølges af en beskrivelse af målgruppernes mulighed for at danne og vedligeholde socialt netværk, ligesom netværkers betydning for menneskers trivsel bliver diskuteret.

BESKRIVELSE AF TEMAETS VIDENSSØJLER

Temaet resumerer viden fra 11 publikationer fordelt på fire videnssøjler, herunder 3 praksisfortællinger, 3 undersøgelser og evalueringer, 2 forskningsprodukter og 4 lærebøger og værktøjer.

SOCIALT NETVÆRK

Der har snart i mange år været konsensus om, at mennesket er socialt, og at det fra fødslen eller endda tidligere er rettet mod at indgå i samspil med andre mennesker. Dette betyder også, at det sociale og muligheden for at være en del af sociale netværk tillægges betydning for menneskers trivsel, udvikling og oplevelse af at leve et liv, der er værd at leve.

Et socialt netværk består af forbindelser mellem mennesker, typisk set fra den enkelte persons perspektiv. Et socialt netværk skaber støttegrupper for medlemmerne, og disse kan knyttes gennem både stærke og svage bånd, hvilket afspejler graden af kendskab, tilgængelighed, fortrolighed og støtte mellem de, der indgår i netværket. Det oprindelige sociale netværk var familien, men i det moderne samfund indgår den enkelte i forskellige netværksgrupper, som enten erstatter familiens betydning eller udgør et betydningsfuld supplement til familien. Ofte vil det være således, at den enkelte indgår i flere forskellige sociale netværk.

MÅLGRUPPERNES MULIGHED FOR AT DANNE OG VEDLIGEHOLDE NETVÆRK

Hansen (2000 og 2002) har ved brug af en diskursanalyse indsamlet viden om betydningen af sociale netværk for mennesker med udviklingshæmning. Hansen konkluderer, at relationer mellem mennesker med udviklingshæmning og deres sociale netværk har udviklet sig i lyset af et historisk perspektiv, og at netværket i høj grad påvirkes af diskurserne. Den diskurs, der gør sig gældende i dag, betragter og forstår sociale netværk som havende en stor værdi for mennesker med udviklingshæmning. Især det sociale arbejdes betydning fremhæves som værdifuldt. Det socialpædagogiske arbejde med menneskers livshistorier fremhæves som et metodisk redskab til at støtte mennesker med udviklingshæmninger til at skabe og vedligeholde sociale netværk.

I Olsen (2000) præsenteres en landsdækkende undersøgelse foretaget af Socialforskningsinstituttet (SFI). Undersøgelsen har til formål at undersøge voksnes holdninger til mennesker med et handicap. De generelle holdninger til mennesker med et handicap afspejler, at størstedelen af de adspurgte er positive overfor handicappede. Til gengæld viser undersøgelsen, at holdningerne er neutrale eller præget af, at de adspurgte sjældent forholder sig til mennesker med handicap og endog endnu sjældnere har en social relation. De faktorer, der genererer positive holdninger til mennesker med et handicap, er, hvis de voksne har haft handicappede venner i barndommen, dyrker fritidsaktiviteter med handicappede, eller hvis de har set film eller læst om mennesker med handicap. Undersøgelsens helt centrale konklusion er, at mennesker med og uden et handicap i mødet med hinanden kan fremme sameksistensen og de handicappedes sociale integration (ibid.).

Denne undersøgelse er 12 år gammel, og ingen af de resterende publikationer under dette tema har siden hen undersøgt, hvorvidt forholdet mellem mennesker med og uden handicap har ændret sig i denne periode.

Til gengæld beskriver Bjerre (2008) og Bjerre & Kayser (2008) nødvendigheden af, at en del af den socialpædagogiske intervention i botilbud for mennesker med en fysisk og/eller en kognitiv funktionsnedsættelse består af netværksarbejde.

Bjerre beskriver de særlige betingelser, der kan være for dannelse og opretholdelse af sociale netværk, som mennesker med handicap lever med i deres dagligdag i botilbud, og Bjerre fremhæver behovet for støtte i form af regelmæssighed i kontakt, frivillige netværk og det at have "et fælles tredje" at være sammen om (Bjerre 2008).

I den anden publikation beskrives de fysiske rammer for samvær som væsentlige for netværksdannelse. Genoptagelsen af kontakt med pårørende og netværk udenfor og i botilbud beskrives ligeledes, og i den forbindelse er støttepersonerne omkring den enkelte af helt væsentlig betydning, hvis netværksdannelsen skal lykkes (Bjerre & Kayser 2008).

I direkte forlængelse har Jensen (2009) undersøgt socialt netværksarbejde som en del af det pædagogiske arbejdsfelt. Denne publikation er baseret på undersøgelser af voksne med udviklingshæmning og tager udgangspunkt i pædagogers hverdagsarbejde i forhold til netværksdannelse og vedligeholdelse.

Jensen konkluderer, at netværksarbejde grundlæggende handler om at skabe muligheder for den enkeltes deltagelse i mange forskellige fællesskaber. Der fremhæves i særdeleshed, at pædagogen skal have øje for *de svage bånd*, der er karakteriseret ved at være den type relationer, hvor man hilser, småsnakker og genkender hinanden (ibid.).

En publikation, der vedrører målgruppen mennesker med en fysisk og/eller kognitiv funktionsnedsættelse, er en rapport, der specifikt henvender sig til forældre og professionelle omkring døvblinde børn. Rapporten er en vejledning til det professionelle netværk omkring børnene og er baseret på erfaringer i forhold til netværksbaseret konsulentbistand og informationsteknologi (Videnscenter for Døvblindefødte 2007).

Den eneste publikation, der forholder sig til mennesker med en sindslidelse, er en evalueringsrapport for 22 socialpsykiatriske projekter omhandlende netværksdannelse for sindslidende (Bengtsson & Røgeskov 2009). Fælles for projekterne er, at målgrupperne er unge mennesker, der endnu ikke har haft kontakt til behandlingssystemet. Der er en bred enighed i alle projekterne om, at netværk kan bidrage til at hæmme eller standse målgruppens udvikling af egentlige sindslidelser.

I forlængelse af dette giver evalueringen anvisninger til konkrete tiltag, der kan hæmme udviklingen af en sindslidelse, herunder sociale aktiviteter med andre unge eller pårørende, netværk af frivillige unge og kontaktfamilier. Evalueringen konkluderer, at professionelle støtter de unge i sociale aktiviteter, således at den unge i egen bolig ikke er overladt til sig selv (ibid.).

3 publikationer præsenterer en række metoder, man som medarbejder kan tage i anvendelse for at støtte målgruppernes muligheder for at etablere sociale netværk.

Kayser (2006) præsenterer fem metoder, medarbejdere i et botilbud for yngre mennesker med funktionsnedsættelser kan benytte sig af. Tre af metoderne kan tages i anvendelse, når beboeren skal støttes i at formulere sine ønsker til et socialt netværk. Det handler om metoderne Spindelvævet, Livshistorier og Personlige interviews. De to andre metoder Østerskovsmodellen og Vi-netværket bygger på arbejdet i grupper med henblik på at afklare mål og ønsker til sociale netværk.

Bjerre (2006) præsenterer tillige en metode til at støtte mennesker uden verbalt sprog, således at de lettere kan kommunikere med andre. I første del beskrives, hvordan støttepersonen til personen med kommunikationshandicap har en forpligtigelse til samt mulighed for at støtte op om kommunikationen. Dernæst præsenteres en række metoder, som er udviklet i samarbejde med en række forskellige botilbud og genoptræningscentre. De fortæller, hvordan støttepersonen kan gribe det metodisk an. Specielt fremhæves observation, dagbøger og livshistorie. Endvidere berører publikationen it-støttet kommunikation, herunder hvordan internet, computerspil og livshistorien i digitale billeder kan være omdrejningspunkt for kommunikationen.

Endelig præsenterer Bjerre (2006a) nogle af de barrierer, der kan vise sig for den enkelte i forhold til at tage initiativ til at udvikle sociale netværk. I forbindelse hermed gives en række gode råd til personalet om, hvordan de ansatte kan

støtte personen med handicap, således at han/hun kommer til at mestre denne færdighed og dermed blive aktiv deltager i fællesskabet. Der gives eksempler på, hvordan der i et bofællesskab har været arbejdet med det at tage initiativ, bl.a. ved at støtte beboerne i at afholde bruger-styrede aktiviteter samt deltage i brugerkurser. Endelig beskrives det, hvilke roller de professionelle kan have, når de skal understøtte borgerens egen initiativtagen.

En sidste undersøgelse (Voksenhandicapundersøgelsen, Tema 3, 2012) viser, at borgerne bruger lokalsamfundet til forskellige aktiviteter, om end undersøgelsen også her vidner om, at de inkluderende aktiviteter såsom deltagelse i foreningsliv og samvær med naboer kun er aktuelt for et mindretal. 94 % af besvarelserne viser, at borgerne bruger lokalsamfundet ved indkøb. 92 % at de bruger lokalsamfundet ved udflugter. 39 % at de bruger lokalsamfundet ved deltagelse i foreningsliv. 74 % at de bruger lokalsamfundet ved deltagelse i lokale arrangementer. 19 % at de bruger lokalsamfundet ved samvær med naboer.

Den fysiske placering af tilbuddet kan have en stor betydning for borgernes mulighed for at deltage i lokalsamfundets forskellige aktiviteter. Her viser undersøgelsen, at 81 % af besvarelserne siger, at tilbuddene har en rigtig god eller god placering i forhold til en god brug af lokalsamfundet. 19 % af tilbuddene har en mindre god eller dårlig placering.

Undersøgelsen viser, at borgernes fællesskaber er præget af fællesskaber med dem, de bor sammen med, og at de er begrænset i deres fællesskaber med det omliggende samfund. De har i ringe grad en aktiv rolle i forhold til de fællesskaber og sociale aktiviteter, de deltager i. Borgernes fællesskaber samler sig typisk om aktiviteter så som sport, kultur mv. (58 %), ligesom de er minded for relationer til og kontakt med venner, familie mv. (86 %). Meget få, kun 8 %, er orienteret mod de samfundsmæssige aktiviteter – så som at deltage i en brugerorganisation, det politiske liv mv.
På spørgsmålet om de sociale netværk og fællesskaber typisk er med andre borgere med funktionsnedsættelser, er svaret, at 12 % af borgerne udelukkende har deres sociale netværk og fællesskaber med andre borgere med funktionsnedsættelse. For 48 % af borgerne er mange af deres sociale netværk og fællesskaber med andre borgere med funktionsnedsættelse.

Når borgerne deltager i fællesskaber og sociale sammenhænge, er de først og fremmest fysisk til stede (47 %). 27 % deltager aktivt, mens kun 16 % deltager aktivt og påvirker aktiviteten. Der er blot 10 % som deltager aktiv og er med i planlægningen af aktiviteterne.

OPSAMLING

Der er ingen tvivl om, at mulighederne for at etablere og indgå i sociale netværk har afgørende betydning for menneskers trivsel. Det er i det enkelte menneskes sociale netværk, at vedkommende oplever at høre til og betyde noget. Ligeledes er det i de sociale netværk, den enkelte kan opleve anerkendelse, for hvad han/hun er, opleve sig betydningsfuld og have indflydelse.

Vidensopsamlingen peger på:

1. Betydningen af den professionelle støtte i dannelse af netværk
2. Den generelle betydning af netværker for målgruppen
3. Betydningen af udviklingen af metoder i dannelse af netværk
4. Netværk uden for botilbud er begrænsede

9. Livskvalitet og selvstændig livsførelse

Ved at se tilbage på det historiske essay bliver det ganske tydeligt, at dette tema er af absolut nyere dato. I fortidens totalinstitutioner havde det ingen interesse, fordi målgrupperne var underlagt konstant overvågning og kontrol. Det handlede dengang ikke om at fremme selvstændig livsførelse, men om at beskytte de åndssvage mod samfundets fristelser og omvendt beskytte samfundet mod de farlige åndssvage (Jensen & Sørensen 2012).

Livskvalitet er også for befolkningen som sådan en nyere opfindelse, hvilket fortæller, at de anbragtes mulige livskvalitet ikke optog sindene – hverken de professionelle inden for murene eller i befolkningen som sådan. Det skal bemærkes, at temaet har visse træk til fælles med temaet om retsstilling og temaet om den socialpædagogiske støtte, herunder omsorg og magt.

Kapitlet præsenterer først temaets videnssøjler, og der gives en introduktion til begrebet livskvalitet samt overvejelser om målgruppernes autonomi. Derefter følger et afsnit om selvstændig livsførelse.

BESKRIVELSE AF TEMAETS VIDENSSØJLER

Temaet indeholder 15 publikationer fordelt på fem videnssøjler, herunder 1 praksisfortælling, 1 dokumentation og udviklingsarbejde, 7 undersøgelser og evalueringer, 2 forskningsprodukter og 3 lærebøger og værktøjer.

LIVSKVALITET SOM BEGREB

Der er ingen entydig opfattelse af, hvad livskvalitet er for et fænomen. Nogle vil påpege, at livskvalitet kan vurderes i forhold til faktorer, der kan måles på – altså som et objektivt fænomen. Andre vil betegne livskvalitet som den oplevede følelse af at have et godt liv og vil derfor have fokus på en række faktorer, der ikke angår de materielle forhold. Vurderingen af god eller dårlig livskvalitet vil i dette perspektiv ofte bero på personens egen subjektive bedømmelse, mens en objek-

tiv vurdering af livskvalitet må begrænses til at iagttage, hvorvidt fundamentale menneskelige behov er opfyldt.

Historisk har livskvalitet for mennesker med handicap været knyttet til ideologiske målsætninger om normalisering, integration, udvikling og læring. I slutningen af 1970'erne definerede Siri Næss (jf. Holst, Kirkebæk og Clausen 1995, s. 70-71) med et mere kvalitativt udgangspunkt begrebet.

"Et menneske har det godt og har livskvalitet i samme grad som det:

1. *Er aktivt*
2. *Har samhørighed*
3. *Har selvfølelse*
4. *Har en grundstemning af glæde."*

I 1995 definerer Holst, Kirkebæk og Clausen livskvalitet som værende afhængigt af menneskets mulighed for at:

- indgå i sociale relationer og opleve sig værdsat
- indgå i rimeligt stabilt, gensidigt og nuanceret socialt netværk
- have indflydelse på de relationer, man indgår i.

I dag ses en bevægelse i den sociale sektor fra at have fokus på livskvalitet til at have fokus på inklusion og deltagelse, men grundlæggende handler det om det samme: selvbestemmelse, medbestemmelse og brugerinddragelse.

SELVBESTEMMELSE, MEDBESTEMMELSE OG BRUGERINDDRAGELSE

I medborgerskabsperspektivet er menneskets selvbestemmelse helt afgørende. Selvbestemmelse eller autonomi betyder retten til at træffe egne beslutninger. Denne ret er fastslået i grundlovens § 71, hvori det hedder: "*Den personlige frihed er ukrænkelig. Ingen dansk statsborger kan på grund af sin politiske eller religiøse overbevisning eller sin afstamning underkastes nogen form for frihedsberøvelse*."

Endvidere slås det fast i stk. 2, at frihedsberøvelse kun kan finde sted med hjemmel i loven. Det betyder, at danske borgere er omfattet af retsgarantier, som sikrer den enkelte borger mod indgreb – altså at ingen må berøves friheden, undtagen i en række nærmere beskrevne tilfælde.

De nærmere beskrevne tilfælde skal være hjemlede i lovene, som specifikt skal beskrive, under hvilke betingelser indgreb kan finde sted, og hvilke retsgarantier borgeren har ved indgreb. Af relevante love i forhold til den socialpædagogiske indsats for voksne mennesker med fysisk og psykisk funktionsevne kan nævnes magtanvendelsesbestemmelser i serviceloven, tvangsbestemmelser i psykiatriloven, sundhedsloven om informeret samtykke til sundhedsbehandling og endelig straffelovens bestemmelser.

Det grundlæggende princip om den personlige frihed betyder altså, at mennesket har ret til handlefrihed, så længe dets handlinger ikke begrænser andre mennesker handlefriheder. Dette kommer vi tilbage til, men først lidt om to afledte begreber.

Selvbestemmelse handler grundlæggende om retten til selv at bestemme, hvorledes livet skal leves. Eller som Holmskov og Skov (2007) udtrykker det: selvbestemmelse er en 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 OG BRUGERINDDRAGELSE

Begreberne medbestemmelse og brugerindflydelse er afledt af selvbestemmelsesretten. Disse begreber er på spil, når der sættes fokus på borgerens ret til at udnytte sine politiske og civile rettigheder. Dette beskæftiger vi os nærmere med i kapitel 3 om samfundsdeltagelse og i kapitel 8 om sociale netværk. Dog skal det nævnes, at medbestemmelse og brugerinddragelse handler om, at borgeren ikke har suveræn ret til at træffe beslutninger, men skal dele retten til at bestemme med andre – der skal typisk indgås kompromisser. *"I den private arena bestemmer man selv, om man vil dele sin beslutningsret med andre – eksempelvis ens kæreste, ægtefælle eller øvrige familie. I fælles arenaer gælder det derimod, at det er en forudsætning for at kunne deltage, at man deler beslutningsretten med andre"* (Holmskov og Skov 2007).

Medbestemmelsen kan udøves både direkte og indirekte. Direkte ved personlig deltagelse i selvvalgte fællesskaber, for eksempel som medlem af beboerråd, brugerråd, foreningsbestyrelser mv. 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 at 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, f.eks. efter servicelovens bestemmelser. Denne ret forpligter myndighederne til at sikre, at borgeren har indflydelse på karakteren og tilrettelæggelsen af de ydelser, som vedrører borgeren selv.

LIVSKVALITET OG SELVSTÆNDIG LIVSFØRELSE

I publikationen *Handicap og funktionshæmning i halvfemserne* undersøger Bengtsson (1997) arbejdsmarkedsforhold og levevilkår for mennesker med funktionshæmning. I undersøgelsen deltager 10.000 tilfældigt udvalgte personer, hvoraf en fjerdedel vurderer, at de har en funktionshæmning.

Undersøgelsen viser, at de personer, som deltager i undersøgelsen, og som har en funktionshæmning, lige så ofte er gift eller samlevende, som andre er. Det fremhæves endvidere, at pågældende gruppe ofte er i arbejde, og at flere end tidligere har gennemgået et uddannelsesforløb (ibid.).

Krogstrup (1999) fremdrager omgivelsernes betydning for den enkelte borgers medborgerskab og mulighed for inddragelse i eget liv. På den baggrund diskuteres det i bogen, hvordan omgivelserne forstår og fortolker den handicappedes situation og den indsats, som den offentlige sektor må bidrage med i forhold til den enkeltes livsudfoldelse.

En publikation, *Et liv så tæt på det almindelige som muligt* (Posborg 2003), giver et resume af centrale resultater fra Socialministeriets evalueringsprogram foretaget inden for voksenhandicapområdet i perioden 1998 til 2002. Evalueringen konkluderer på de tre hovedområder, der har været genstand for Socialministeriets evalueringer:

- Der i forhold til institutionsbegrebets ophævelse[12] er behov for en praksisorienteret holdningsændring hos medarbejderne i forhold til at acceptere brugerinddragelse, selvforvaltning og at lære at udnytte den synergi, et flerfagligt samarbejde kan indebære.
- Der i forhold til § 111 handleplaner er behov for at tydeliggøre og formidle formålet med planen i forhold til den rolle, som borgeren er tiltænkt i arbejdet med planerne og planernes placering i den samlede indsats.
- Der i forhold til de handicapkompenserende ydelser skal sikres, at servicelovens intentioner ikke går tabt på grund af fragmenteret organisering af ydelserne, hvilket har præget selve implementeringen af indsatsen (Posborg 2003).

I publikationen *En håndbog om Smart Home teknologi* præsenterer Bendixen & Christiansen (1999) en anvendelse af Smart Home teknologi evalueret ved, at sammenligne to botilbud, hvoraf kun det ene anvender teknologien. Undersøgelsen viste, at de unge oplever, at Smart Home teknologien giver dem en større handlefrihed og selvbestemmelse i hverdagen, men at produkterne mangler fleksibilitet og mulighed for individuel tilpasning.

Bjerre og Jørgensen (2002) har udgivet et litteraturstudie om vold mod kvinder, som også omhandler kvinder med handicap i Europa. Det påpeges bl.a., at:

- Man generelt ved meget lidt om omfanget af vold mod kvinder med handicap
- Kvinderne ofte har lavt selvværd og dårlig kropsforståelse
- De har sværere end andre kvinder ved at bryde ud af et voldeligt forhold
- Mulighed for at bryde ud fordrer, at der er adgang til støttetilbud (ibid.).

På den baggrund anbefales en række nationale tiltag, der specifikt retter sig mod kvinder med handicap og forbedring af deres juridiske rettighed, forebyggelse af vold og forbedrede støttemuligheder (ibid.).

Johansen et al. (2001) beskæftiger sig i *Når seksualitet tages alvorligt* med den menneskelige seksualitet og det vilkår, at mange mennesker er så afhængige af andres hjælp i hverdagen, at deres seksualitet afhænger af medarbejdernes viden og holdninger.

12 Se mere i kapitel 4 om bolig.

Lubanski (2007) har fokus på livskvalitet for unge borgere med sjældne handicap i publikationen *Ta´ og se mig*. De unge, som deltager i undersøgelse, definerer, at livskvalitet for dem handler om:

- At bevise, at man kan klare en uddannelse
- At finde sine egne veje til livskvalitet
- At få vendt udsathed til en styrke
- At kunne deltage og være med i aktiviteter og sociale netværk
- At have drømme og at kunne efterleve nogle af dem (ibid.).

I 2009 sættes der i publikationen *Rehabilitering teori og praksis* fokus på begrebet rehabilitering, idet forfatterne fremhæver, at vi i Danmark ikke har en entydig definition af begrebet. Den primære årsag til dette tillægges det vilkår, at definitionen af begrebet i høj grad har været overladt til faggrupper, der dagligt arbejder med rehabilitering. Formålet med bogen er således at bidrage til, at rehabilitering af forskellige faggrupper kan forstås som et fælles overordnet begreb (Jensen, Petersen & Stokholm 2009).

I publikationen *Handicappsykologi – En grundbog om arbejdet med mennesker med funktionsnedsættelser* beskæftiger forfatterne (Bøttcher & Dammeyer 2010) sig med mennesker med en fysisk og/eller kognitiv funktionsnedsættelse. Publikationen perspektiverer handicapbegrebet ud fra et bredt, psykologisk perspektiv. Som andre introduktioner til emnet omhandler bogen selve funktionstabet, men forsøger samtidig at komme et skridt videre end den traditionelle medicinsk-biologiske forståelse ved også at omfatte de psykologiske konsekvenser, det har at skulle leve med et handicap.

Handicappsykologi behandler handicap ud fra en relationsorienteret og dialektisk forståelse, hvor handicappet ses som et samspil mellem den biologiske skade og det omgivende samfund. Bogen er baseret på den nyeste, internationale forskning og behandler både teoretiske og mere praktiske temaer.

Bogen præsenterer teoretiske forståelser af handicap, forskellige typer af handicap samt metoder og værktøjer i arbejdet med mennesker med handicap. Forfatteren beskriver bl.a. udviklingsmuligheder hos børn med handicap ud fra kendskabet til det tidlige sociale samspil, og hvordan man f.eks. kan sætte ind over for et selvskadende menneske med handicap (ibid.).

Skov og Holmskov (2007) peger på, at på trods af den formelle lovgivningsmæssige ligestilling af udviklingshæmmede 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, men en del nyere undersøgelser viser, at der fortsat er stor forskel på ideal og praksis.

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. Disse reguleringer kan have mange forskellige udtryk, for eksempel intensiv overtalelse eller måske ligefrem manipulation.
- 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. Men der er en åbenlys uoverensstemmelse mellem det formelle og det reelle niveau for selvbestemmelse blandt udviklingshæmmede, som måske kan henføres til, at mange udviklingshæmmede ikke opleves som kompetente til at tage ansvar for eget liv og bestemme selv (ibid.).

Petersen (2009) analyserer i sin afhandling brugerinddragelse af mennesker, der bor på socialpsykiatriske botilbud. Afhandlingen undersøger og ønsker at bidrage med viden om den enkelte borgers oplevelse af brugerinddragelse, samt hvilken betydning brugerinddragelse har for den enkeltes hverdagsliv. Forfatteren konkluderer, at brugerinddragelse:

- Betyder, at borgeren selv kan bestemme og opnå indflydelse på eget liv, herunder indflydelse på dagligdagsaktiviteter, genoptræning og borgerens egen målsætning.
- Betyder anerkendelse i form af tillid, respekt og ligeværd mellem den professionelle og borgeren.
- Giver adgang til læring og selvbestemmelse i forhold til, i hvor stort omfang den enkelte borger ønsker at deltage i aktiviteter i botilbuddet (ibid.).

Lundemark (2009) undersøger, hvilken betydning diagnosen ADHD tillægges i forhold til borgerens selvforståelse samt intersubjektive og institutionelle positioner. Forfatteren anvender blandt andet interviews for at undersøge, hvordan mennesker med ADHD italesætter deres oplevelser af at leve med diagnosen. Publikationen giver et indblik i, hvordan alternative fortællinger kan bidrage til en mere fleksibel analyse af de problemstillinger, som mennesker med ADHD oplever. Forfatteren vurderer, at der i fremtidig forskning med fordel kunne fokuseres på:

- Hvordan ADHD diagnosen anvendes og italesættes af borgere med ADHD i stedet for at fokusere på, hvad diagnosen er.
- At menneskers fortællinger omkring deres subjektive oplevelser af at leve med diagnosen ADHD kan bidrage til, at borgerne tilføres en forskningsmæssig position (ibid.).

OPSAMLING

Vidensopsamlingen vedrørende livskvalitet og selvstændig livsførelse udviser stor spredning med hensyn til målgrupper og særlige nedslagspunkter. Det kan derfor forekomme vanskeligt at generere noget specifikt om dette tema. Ikke desto mindre ser det tilsyneladende ud som om, at livskvalitet handler om:

1. At det, der er livskvalitet for mennesker uden funktionsnedsættelser, også er livskvalitet for mennesker med funktionsnedsættelser – det er altså det almene, der er i fokus.
2. At deltage og have indflydelse på – at kunne gøre en forskel.
3. At blive respekteret som rettighedsindehaver.
4. At have mulighed for at indgår i sociale relationer og samspil med andre
5. At det handler om selvbestemmelse og medbestemmelse, og at der på dette punkt findes en række barrierer, som hindrer udøvelsen af selvbestemmelse og medbestemmelse i forhold til mennesker med funktionsnedsættelser – først og fremmest normbaserede diskurser og reguleringer.
6. At man ikke bliver udsat for vold og overgreb.

10.
Den socialpædagogiske støtte, herunder omsorg og magt

I lighed med temaet om livskvalitet og selvstændig livsførelse er også temaet om den socialpædagogiske støtte, herunder omsorg og magt, en relativ nyskabelse. Ganske vist har personale på skiftende institutioner anvendt magt og ydet omsorg efter den tids forståelse, men som grundlæggende diskussion af de professionelles indflydelse og magt over brugerne er det først tematiseret i de sidste 10-15 år (Jensen & Sørensen 2012). Kapitlet fremlægger den viden, der eksisterer om den socialpædagogiske støtte til målgrupperne samt dilemmaer i skismaet mellem omsorg og magt.

Kapitlet indledes med en beskrivelse af temaets videnssøjler; dernæst gives en kort introduktion til temaet. Efterfølgende gennemgås først viden om den socialpædagogiske støttes organisering og tilrettelæggelse – herunder om bolig og støtte reelt er adskilt, dernæst om målgruppernes muligheder for udnyttelse af deres personlige frihed og selvbestemmelse – herunder muligheder for brugerinddragelse og brugerindflydelse og endelig viden om den socialpædagogiske støtte, som målgrupperne modtager som kompensation for deres funktionsnedsættelser.

TEMAETS VIDENSSØJLER OG UNDERTEMAER

Beskrivelse af temaet bygger på i alt 22 publikationer fordelt på fem videnssøjler, herunder 1 praksisfortælling, 1 dokumentations- og udviklingsarbejde, 8 undersøgelser og evalueringer, 4 forskningsprodukter og 7 lærebøger og materialer. I temaet inddeles publikationerne indledningsvis i tre undertemaer:

1. *Viden om den socialpædagogiske støttes organisering og tilrettelæggelse – herunder om bolig og støtte reelt er adskilt.*
2. *Målgruppernes muligheder for udnyttelse af deres personlige frihed og selvbestemmelse – herunder muligheder for brugerinddragelse og brugerindflydelse.*
3. *Den socialpædagogiske støtte, som målgrupperne modtager som kompensation for deres funktionsnedsættelser.*

INTRODUKTION TIL OMSORG OG MAGT

Historisk har den socialpædagogiske indsats for målgrupperne siden 1980, hvor amterne overtog driften af særforsorgen, på den ene side været drevet af ideologiske forestillinger om normalisering og integration og på den anden side foregået i tæt tilknytning til de tidligere centralinstitutioner og udflytninger af målgrupperne herfra.

Socialpædagogik kan forstås som en samfundsmæssig opgave, hvor socialpædagogerne på samfundets vegne arbejder for at sikre målgrupperne et liv, der er værd at leve. Hvilke faktorer der reelt er på spil, når der sættes fokus på et værdigt liv, har ændret sig i takt med samfundsudviklingen. Ligeledes har samfundets opfattelse af, hvad der er omsorg, og hvad der er magt, ændret sig i takt med velfærdsstatens udvikling og modernisering. Tidligere tiders opfattelse af den professionelle omsorg som det at vide, hvad der er bedst for den enkelte, er i det sidste årti erstattet af fokus på den enkeltes rettigheder og inklusion. Den ændrede omsorgsforståelse stiller også krav til socialpædagogernes opfattelse af, hvad der er god socialpædagogik. I særdeleshed vedrører disse ændringer socialpædagogernes selvforståelse og vidensgrundlag.

VIDEN OM DEN SOCIALPÆDAGOGISKE STØTTES ORGANISERING OG TILRETTELÆGGELSE – HERUNDER OM BOLIG OG STØTTE REELT ER ADSKILT

Dette undertema er karakteriseret ved, med undtagelse af én publikation, udelukkende at omhandle den socialpædagogiske støttes organisering og tilrettelæggelse til mennesker med varige fysiske og/eller psykiske funktionsnedsættelser.

Bogen *Omsorgskonstruktioner – socialpædagogik og mennesker med multiple udviklingshæmninger* af Sørensen (2005) handler om offentlig omsorg i Danmark i det 21. århundrede og belyser, hvorledes den offentlige omsorg kan forstås i et historisk, kulturelt og samfundsmæssigt perspektiv. Den rolle og typificering, som socialpædagogerne tilskriver mennesker med udviklingshæmninger, har afgørende betydning for, om hverdagslivet og den enkeltes livsverden foregår på den udviklingshæmmedes eller på den professionelles præmisser.

I 2007 gennemførte Socialministeriet en undersøgelse med titlen *Veje til et godt liv i egen bolig* (Socialministeriet 2007). Denne undersøgelse bekræfter det

etiske værdigrundlag og den professionelles faglighed som altafgørende for et godt liv i botilbud. Undersøgelsen konkluderer følgende 5 indsatsområder ud fra pejlemærkerne for et godt liv i botilbud:

1. Indsatsområde omhandler værdier og etik på botilbud, hvor arbejdsgruppen anbefaler, at der sættes fokus på, at beskytte de grundlæggende rettigheder, som borgerne har.
2. Indsatsområde har fokus på borgernes ret til selvbestemmelse og medbestemmelse.
3. Indsatsområde har overskriften ledelse og ledelsesudvikling.
4. Indsatsområde vedrører kompetenceudvikling af personale.
5. Indsatsområde omhandler forældresamarbejdet/pårørendesamarbejdet. (ibid.).

Disse indsatsområder anbefaler en særlig opmærksomhed i det socialpædagogiske arbejde på botilbud for mennesker med en fysisk og/eller psykisk funktionsnedsættelse.

Sørensen (2006) har i et essay ligeledes fokus på den socialpædagogiske indsats for ovennævnte målgruppe. I essayet diskuteres de krav, der må stilles til den socialpædagogiske indsats for mennesker med multiple udviklingshæmninger, således at borgerne reelt får mulighed for at realisere deres medborgerskab set i lyset af centrale nøgleord som individets selvbestemmelse og ligebehandling, deltagelse og retssikkerhed. Det præciseres, at det er en indsats, der på den ene side skal realiseres i solidaritet med målgruppen og dermed i lyset af et samfundsmæssigt ansvar, men som på den anden side ikke må umyndiggøre det enkelte menneske med multiple udviklingshæmninger.

Diskussionen af den socialpædagogiske indsats tager sit udgangspunkt i, at der er sket et skift i målene for indsatsen: Fra et ideal om integration og normalisering til et ideal om medborgerskab. Dernæst diskuteres begreberne deltagelse og omsorg, som ses som centrale begreber i den socialpædagogiske indsats for mennesker med multiple udviklingshæmninger. Denne diskussion videreføres i en drøftelse af de institutionelle rammer, og hvorledes disse kan fremme eller hæmme deltagelse og omsorg. Essayet afsluttes med et kapitel, der skitserer det krydspres, den socialpædagogiske indsats skal ydes indenfor, de ledelsesmæssige udfordringer og det vidensgrundlag, som bør ligge til grund for den socialpædagogiske faglighed. Til sidst rundes af med en række anbefalinger til aktiviteter (ibid.).

Samme perspektiv på behovet for at ændre forståelsen af den socialpædagogiske indsats tages på ny op af Sørensen (2008). Denne gang er det dog mennesker med psykosociale funktionsnedsættelser og den socialpædagogiske indsats, der er omdrejningspunktet.

Den socialpædagogiske indsats i længerevarende botilbud som en særlig samfundsmæssig indsats, der har til formål at støtte det enkelte menneske med psykosociale funktionsnedsættelser til at leve et meningsfuldt liv i inklusion via aktivitet og deltagelse i forskellige sociale sammenhænge. Der peges på, at:

- Den socialpædagogiske indsats ikke alle steder understøtter inklusion og deltagelse, men nærmest fremmer eksklusion og isolation. Indsatsen tilrettelægges ofte ud fra kollektive hensyn og kan dermed være med til at hæmme den enkeltes recoveryproces.
- Udfordringer til den socialpædagogiske indsats spænder fra øget fokus på borgernes rettigheder, fokus på den nyeste viden om recovery, etisk refleksion og beslutningstagen og ikke mindst på, at hverdagens tilrettelæggelse og aktiviteter i langt højere grad skal bygge på den enkelte borgers ønsker og deltagelse.
- Grundlaget for forståelsen af socialpædagogisk faglighed opstår i mødet mellem mennesket med psykosociale funktionsnedsættelser og socialpædagogen i almindelige og hverdagslige hændelser. Etik er både grundlaget for den faglige indsats og en integreret del af fagligheden.
- Centralt for den socialpædagogiske indsats er, at såvel mål som proces tager udgangspunkt i det moralske princip empowerment, der handler om at sætte mennesker i stand til at handle selv og opnå mest mulig kontrol over eget liv. Forudsætningen herfor er inklusion og deltagelse. Indsatsen skal sikre, at den enkelte oplever at have indflydelse på og noget at byde på i forskellige sociale sammenhænge, og at han/hun er aktiv deltagende. Den socialpædagogiske indsats skal være præget af fleksibilitet og hensyntagen til den enkelte (ibid.).

Det er helt afgørende – skriver Sørensen (ibid.) – at der udvikles fælles læringsmiljøer mellem socialpædagogerne og de, der bor i botilbuddet. Endelig skal der mere fokus på det tværfaglige samarbejde mellem socialpædagoger og andre professionelle, der kan bidrage til, at den enkelte borger med psykosociale funktionsnedsættelser oplever helhed og støtte i den hjælp, han/hun tilbydes. Samarbejdet skal tage udgangspunkt i den enkelte borgers situation og finde sted på borgerens præmisser. Dernæst kommer en række anbefalinger til den socialpædagogiske praksis:

- Uddannelsesforløb mellem socialpædagoger og mennesker med psykosociale funktionsnedsættelser med temaer som rettigheder, etik, konfliktløsning mv.
- Fælles supervision mellem socialpædagoger og mennesker med psykosociale funktionsnedsættelser
- Temadage om rettigheder og etik
- Tværfagligt samarbejde med borgeren i centrum
- Fokus på, hvordan socialpædagogisk praksis kan understøtte den enkeltes empowerment
- Socialpædagogerne arbejder for etablering af en bred vifte af behandlingsmuligheder.

Magt og omsorgsdilemmaer i det socialpædagogiske arbejde på botilbud har i de seneste år tiltrukket sig øget opmærksomhed. En undersøgelse (Krommes-Ravnsmed & Sørensen 2010) af 132 botilbud med fokus på magtanvendelse i forhold til mennesker med en fysisk og/eller kognitiv funktionsnedsættelse viser, at:

- Botilbud og kommunale myndigheder hovedsageligt oplever deres samarbejde omkring magtanvendelse positivt.
- Der mangler generelt viden omkring, hvornår magtanvendelsesbestemmelserne gælder.
- Forebyggelse af og minimering af magtanvendelsen på botilbuddene er kun i nogen grad støttet af de kommunale myndigheder. Nogle botilbud oplever ingen opfølgning på indberetninger.
- Usikkerhed hos både kommuner og botilbud om de ændrede regler i forhold til handle/betalekommuner. (ibid.).

Frigørelsens magt – pædagogiske roller i relation til frie, udviklingshæmmede voksne (Hur 2009) undersøger ligeledes forholdet mellem den socialpædagogiske støtte og magtens placering.

Hur konkluderer, at borgere med udviklingshæmning i kraft af servicelovens ikrafttræden i 1998 og den postmodernistiske sprogbrug som brugerinddragelse, selvbestemmelse og medborgerskab på mange måder er blevet frigjorte fra den pædagogiske magt. Til gengæld viser undersøgelsen, at det netop stiller store krav til den enkelte borgers refleksionsevne, hvilket for mennesker med udviklingshæmning kan være svært at honorere (ibid.).

Kravene til den socialpædagogiske støtte i relation til magt og omsorgsdilemmaer i botilbud bliver således også sværere at honorere, når støtten skal gives med udgangspunkt i den enkeltes selvbestemmelse i botilbuddet (ibid.).

Organisationsudvikling og socialpædagogisk praksis i bo- og dagtilbud for voksne udviklingshæmmede (Kofod & Jensen 2009) er et forsknings- og udviklingsprojekt, der vedrører organisationen for borgere med udviklingshæmning i Ballerup kommune. En direkte konsekvens af projektet blev, at de ledelsesmæssige opgaver blev ændret, så lederne fik en tværgående ledelsesfunktion med henblik på et kvalitetsløft af det pædagogiske arbejde i organisationen. Projektet dokumenterer desuden gennem en spørgeskemaundersøgelse, at medarbejderne i organisationen fuldt ud slutter op om de ambitiøse kommunale målsætninger på området (ibid.).

Højmark (2009) undersøger i *Om tilsætning og opfindsomhed – en pædagogisk antropologisk undersøgelse om begrundelser i socialpædagogisk arbejde med voksne med udviklingshæmning i botilbud* den socialpædagogiske faglighed.

Undersøgelsen viser blandt andet, at beboeren altid tilsætter, dvs. bidrager med egne ressourcer uanset sammenhængen, og at denne tilsætning netop er det, som pædagogen forsøger at fremme via intentionen. Bl.a. understreges, at "en stor del af den pædagogiske intervention vedrører det konkrete arbejde med at fremme det, der fremtræder som væsentligt for den enkelte beboer" (ibid., 70).

Socialpædagogik i botilbud for voksne med varig nedsat psykisk funktionsevne (Langager et al. 2009) kortlægger den socialpædagogiske faglighed i botilbud for voksne udviklingshæmmede og konkluderer, at medarbejderne på botilbud vurderer de udviklingshæmmedes valgfrihed i forhold til valg af botilbud som meget lille, og at medarbejderne generelt beskriver deres daglige praksis som institutionspræget.

Ringsmose (2002a) beskriver i artiklen *ICF, specialpædagogik og neuropædagogik,* at ICF, der er en forkortelse for International Classification of Functioning, Disability and Health, og som udgør en ny måde at klassificere funktionsevne på, kan komme til at udgøre det fælles sprog, der kan bidrage til organiseringen og tilrettelæggelsen i arbejdet med den neuropædagogiske referenceramme.
To publikationer har primært fokus på mennesker med en erhvervet hjerneskade, og som på den baggrund har varige fysiske og/eller kognitive funktionsnedsættelser. Den ene er vejledningen *Fra patient til menneske*, der kommer med bud på rehabiliteringen af den svært hjerneskadede borger i 3 faser: den akutte

behandling, den rehabiliterende behandling og den funktionelle rehabilitering efter hospitalsfasen. Vejledningen kommer i den tredje fase med anbefalinger til, hvordan interventionen af den svært hjerneskadede borger kan varetages i borgerens egen bolig, aktivitetstilbud og støtteforanstaltninger (Videnscenter for Hjerneskade 2000).

Den anden publikation er en lærebog indeholdende sansestimulering for at bedre sanseintegrationen hos voksne med fysiske og kognitive funktionsnedsættelser (Christensen 2009). Begge publikationer anbefaler en høj grad af støtte i arbejdet med målgruppen, herunder anbefalinger til konkret intervention i dagligdags aktiviteter.

Rytter (2002) har ligeledes fokus på aktivitetsbegrebet og redegør i publikationen *At finde ressourcer – praktisk specialpædagogik* for, hvordan mennesker med varig nedsat fysisk og/eller kognitiv funktionsevne kan profitere af, at det pædagogiske arbejde er kreativt og skabende. Lærebogen kommer med konkrete forslag til aktiviteter og fremgangsmåder til specifikke borgergrupper.

Endelig er det væsentligt at fremhæve udviklingsprojektet *Livsværdier og ny faglighed*, der har undersøgt betydningen af serviceloven fra 1998 og frem til 2010 i forhold til dens indflydelse for det pædagogiske arbejde på botilbud for mennesker med fysiske og/eller kognitive funktionsnedsættelser (Schwartz 2010).

Projektet kommer med bud på en socialpædagogisk støtte, der respekterer borgerens selvbestemmelsesret uden at omsorgssvigte. Derudover fremhæves betydningen af at indleve sig i borgerens livshistorie og tidligere livsmønstre for derigennem at forstå den enkelte borger bedre. Endeligt foreskrives en socialpædagogik, der er lydhør over for den enkeltes interesser, ønsker og livsførelse (ibid.).

MÅLGRUPPERNES MULIGHEDER FOR UDNYTTELSE AF DERES PERSONLIGE FRIHED OG SELVBESTEMMELSE – HERUNDER MULIGHEDER FOR BRUGERINDDRAGELSE OG BRUGERINDFLYDELSE

Forældre med et erhvervet handicap er omdrejningspunktet i undersøgelsen *"Man vil stadig gerne have lov til at være mor…"– Om forældre med erhvervet handicap, der bor på botilbud"* (Schneider & Holmskov 2001).

Undersøgelsen viser, at funktionsnedsættelsen medfører en række barrierer for den enkeltes forældreudfoldelse, herunder deltagelse i fysiske aktiviteter, nedsat initiativ og kontinuerlig kontakt med børnene. Muligheden for selv at bestemme omfanget og indholdet af samværet med børnene er i høj grad afhængig af de professionelles aktive medvirken. Undersøgelsen viser til trods for dette, at der på de deltagende botilbud ikke eksisterer retningslinjer for, hvordan personalet kan imødekomme forældreskabet, samt at der på botilbuddene er organisatoriske og logistiske barrierer for dette (ibid.).

Andersen et al. (2001b) har i rapporten § 111-planer – et godt redskab i indsatsen over for voksne med nedsat funktionsevne? fokus på servicelovens handleplan. Rapporten er en del af et større evalueringsprogram, som Socialministeriet afviklede i perioden 2000-2003. Hovedformålet var:

- At kortlægge omfanget og karakteren af § 111-planer.
- At afdække hvilken rolle og funktion § 111-planerne har i både forvaltningsarbejdet og i det pædagogiske personales daglige arbejde.
- At vurdere hvilken betydning planerne har for samarbejdet mellem borger og medarbejderne.

Evalueringen viste, at der var en stor variation i forhold til forståelsen af, hvad en § 111-plan er. På den baggrund blev § 111-planen defineret ud fra 4 centrale formål, som er beskrevet i serviceloven:

1. Planen skal øge den enkelte brugers inddragelse og styrke borgerens selvbestemmelse.
2. Planen skal sikre, at indsatsen tilrettelægges individuelt med udgangspunkt i borgerens ønsker, behov og livssituation.
3. Planen skal styrke koordinationen mellem de forskellige aktører og gøre indsatsen helhedsorienteret i samarbejdet om den enkelte borger.
4. Planen skal styrke borgerens retssikkerhed ved at øge kontrollen og kvaliteten af det sociale område.

Endelig konkluderer evalueringen, at arbejdet med planerne i høj grad må siges at variere, hvilket tyder på, at loven nogle steder langt fra er implementeret (ibid.).

Alle publikationerne i dette undertema peger i retningen af, at brugerinddragelse, brugerindflydelse og selvbestemmelse er aktuelle emner i den nuværende handicappolitik og i den socialpædagogiske praksis. Til trods for dette står det klart, at de organisatoriske rammer, manglende retningslinjer i botilbuddene og

kulturen forhindrer målgruppernes muligheder for udnyttelse af egen personlige frihed og selvbestemmelse.

DEN SOCIALPÆDAGOGISKE STØTTE SOM MÅLGRUPPERNE MODTAGER SOM KOMPENSATION FOR DERES FUNKTIONSNEDSÆTTELSER

Kravet om dokumentation og målbare resultater er de senere år blevet højaktuelt på hele det sociale område, i særdeleshed efter kommunalreformen og kommunernes ansvar som driftsherrer for de socialpædagogiske arbejdspladser (Sørensen & Thorning 2007). Rapporten *Dokumentation og måling – af den socialpædagogiske indsats på voksenhandicapområdet* fra 2007 er en kvantitativ undersøgelse udført af Socialpædagogernes Landsforbund. Rapporten har til hensigt at:

- Kortlægge og beskrive de dokumentationsmodeller og dataindsamlingsmetoder, der anvendes i det socialpædagogiske arbejde.
- At undersøge, hvilke temaer der skaber grundlag for arbejdet med dokumentationsmodellerne og dataindsamlingsmetoderne.
- At undersøge udbredelsen og hyppigheden af dokumentationsindsatsen i forhold til botilbud samt beskæftigelses- og aktivitetstilbud.

Kravet om dokumentation bliver, ifølge undersøgelsen, i højere grad end tidligere efterlevet på de socialpædagogiske tilbud. I praksis ses en tendens til at videreudvikle eller kombinere brugen af forskellige metoder og modeller. Endvidere peger undersøgelsen i retning af, at der på de socialpædagogiske tilbud især fokuseres på dokumentation af indsatsen snarere end på effektmåling og evaluering af indsatsen (ibid.).

Sociale indsatser til mennesker med ADHD af Bengtsson et al. (2011) afspejler, at mennesker, der får stillet diagnosen ADHD, er steget markant det seneste årti. Publikationen har til hensigt at kortlægge karakteren og omfanget af eksisterende tilbud og sociale indsatser til mennesker med ADHD i Danmark i år 2011.

Handicap perspektiv – viden fremadrettet af Kurth & Jensen (2011) viser ligeledes aktuelle tendenser i Danmark i forhold til indsatsen på handicapområdet, herunder mennesker med fysiske, kognitive og psykiske handicap. Publikationen er en artikelsamling, hvor læseren kan finde information om blandt andet handicap og innovation, digital velfærd, socialøkonomi, identitetspolitik m.m. (ibid.).

De 2 resterende publikationer vedrører målgruppen mennesker med varige fysiske og/eller kognitive funktionsnedsættelser. Den ene publikation er en rapport med en kortlægning af tilbud til voksne med problemskadende adfærd (Sekretariatet for det landsdækkende netværk Vidensteamet 2010). Den anden er et hæfte med inspiration til arbejdsmetoder i arbejdet med mennesker med et synshandicap (Boel, Pensdorf & Karleby 2002).

I begge ovennævnte publikationer inddrages spørgsmål vedrørende målgruppens boligforhold, herunder de fysiske rammer, boligens indretning, og hvem der bestemmer i boligerne. Derudover indeholder de 2 publikationer viden om målgruppens muligheder for at danne og vedligeholde netværk, særforanstaltninger og den socialpædagogiske indsats i forhold til mennesker med dobbeltdiagnoser.

OPSAMLING

Temaet om den socialpædagogiske støtte – herunder omsorg og magt er meget bredt og sporadisk belyst. Med hensyn til spørgsmålene om:

1. Viden om den socialpædagogiske støttes organisering og tilrettelæggelse – herunder om bolig og støtte reelt er adskilt – peger på, at støtten ikke alle steder understøtter inklusion og deltagelse
2. Der er behov for et ændre fokus og en ændret målsætning – en målsætning, der har fokus på borgernes rettigheder, og som bygger på etisk begrundede handlinger.
3. Målgruppernes muligheder for udnyttelse af deres personlige frihed og selvbestemmelse – herunder muligheder for brugerinddragelse og brugerindflydelse – er begrænsede. Der er derfor behov for at ændre fokus til at tage udgangspunkt i borgernes ressourcer frem for begrænsninger.

Bilag: Medborgerskabet som ide

Den samfundsmæssige indsats overfor mennesker med fysiske og psykiske funktionsnedsættelser har ændret sig væsentligt siden særforsorgens udlægning i 1980. Dette er kommet til udtryk ved, at en række af de store centralinstitutioner i årenes løb er blevet erstattet med mindre kollektive boenheder, bofælleskaber og lejligheder, som i dag ideologisk og retsligt har status som borgernes hjem. Udviklingen har været knyttet til ideologiske forestillinger, hvor normalisering og integration har udgjort de bærende idealer. I begyndelsen af 1990'erne blev disse idealer suppleret med et rettighedsperspektiv. I et tilbageblik kan man konstatere, at denne udvikling kulminerer med servicelovens ikrafttræden i 1998, hvor institutionsbegrebet blev ophævet.

I dag er det samfundsmæssige tilbud om støtte til borgere med funktionsnedsættelser juridisk adskilt fra det kommunale tilbud om bolig til samme gruppe borgere. Der er tale om et tilbud om støtte, som jf. den sociale lovgivning skal ydes på baggrund af en individuel vurdering og på baggrund af samtykke. Udviklingen kan forstås som en bevægelse fra institutionel omsorg – præget af en medicinsk diskurs – til integreret omsorg præget af en rettighedsdiskurs. Denne bevægelse har været båret af en række handicappolitiske principper så som solidaritet, ligebehandling, kompensation og sektoransvar.

Siden strukturreformen i 2007 og den generelle økonomiske krise i det danske velfærdssamfund er rettighedsdiskursen imidlertid kommet under pres og har fået konkurrence fra en økonomisk diskurs, som kommer til udtryk ved det meget smalle kommunalt økonomiske råderum. Derfor stilles spørgsmål til de store udgifter på handicapområdet. Der stilles tillige spørgsmål ved, om det ikke er muligt at begrænse mennesker med funktionsnedsættelsers rettigheder og dermed opnå kommunale besparelser. Solidariteten er ikke længere en selvfølgelighed.

Men uanset dette aktuelle billede kan udviklingen beskrives som en bevægelse fra klient til medborger – fra at mennesker med funktionsnedsættelser har haft status som umyndiggjorte til, at de har fået status som myndiggjorte. Det er en bevægelse, hvor der er tale om, at staten har konstrueret mennesker med funk-

tionsnedsættelser som medborgere. Dette medborgerskab overlader i mange henseender ansvaret for livet på godt og ondt til det enkelte menneske.

Det er et medborgerskab, der jævnligt udfordrer offentligheden, når der i pressen berettes om mennesker med funktionsnedsættelser, som takker nej til samfundets hjælp om f.eks. sund kost.

I dette bilag vil der være fokus på medborgerskabet som ide. Hvad betyder begrebet, og hvor stammer det fra?

MEDBORGERSKAB

En række forskere (f.eks. Andersen et al. 1993; Siim 1998) peger på, at når vi i dag diskuterer medborgerskabet som begreb, tages der ofte udgangspunkt i den franske revolutions paroler om frihed, lighed og broderskab. Her forstod man *frihed* som retten til at bestemme over eget liv og retten til at deltage i samfundsudviklingen. *Lighed* blev forstået som alle borgeres ret til samme frihed, og broderskab, eller fællesskabet, forstod man som de fælles bånd mellem borgere, både direkte og indirekte, via samfundets fælles politiske institutioner.

Den moderne politologis og sociologis forståelse af medborgerskabet har især været inspireret af den engelske sociolog T.H. Marshall, som i begyndelsen af 1950'erne gennem foredrag og artikler udviklede en teori om vejen til velfærden som en institutionaliseret medborgerskabsrettighed i moderne vesteuropæiske velfærdsstater.

Jf. Sørensen (2005) var det kravet om, at ingen på forhånd måtte være afskåret fra at tage del i det sociale og politiske liv, der gav Marshall begrundelserne for at udvide det civile og politiske medborgerskab til også at omfatte sociale rettigheder. Marshall skelner mellem de civile, politiske og sociale rettigheder og de tre tilhørende faser i den historiske udvikling af medborgerskabet. Først kom de civile rettigheder, som omfatter religionsfrihed, forenings- og organisationsfrihed, ytringsfrihed mv. Disse efterfulgtes af de politiske rettigheder, som omfatter stemmeretten, retten til at opstille som politisk kandidat mv., det vil sige retten til at være med i styringen af samfundsudviklingen. De sociale rettigheder betragter Marshall som tredje fase i udviklingen. Disse er en forudsætning for, at individet i rimeligt omfang kan deltage i samfundslivet og leve et liv i overensstemmelse med de sociale standarder i samfundet. For Marshall

var det centralt, at man herigennem kunne afbøde de markedsskabte uligheder i samfundet. I første omgang betød denne udvidelse et opgør med de privilegerede klassers interesser, men på længere sigt så han muligheden for, at der gennem nedbrydningen af de markedsbestemte klasseskel kunne udvikles et mere omfattende socialt og politisk fællesskab i samfundet (Marshall 1959/1992, her gengivet efter Sørensen 2005).

Medborgerskabsmodellerne i de moderne velfærdsstater bygger på forskellige socialpolitiske modeller. I Danmark såvel som i de øvrige nordiske lande bygger de socialpolitiske principper på universelle rettigheder fælles for alle medborgere.

Mennesker med funktionsnedsættelser har i dag formel adgang til at udnytte såvel de civile som politiske rettigheder i medfør af medborgerskabet. De senere års udvikling har igen og igen vist, at de reelt også ønsker at udnytte disse rettigheder. F.eks. har mennesker med udviklingshæmninger og mennesker med sindslidelser dannet selvstændige interesseorganisationer (ULF, Sind og LAP); de udgiver foreningsblade, har stemmeret og deltager i det danske demokrati gennem repræsentation og deltagelse i forskellige politiske fora. Men samtidig skal det understreges, at mulighederne for reelt at udnytte disse rettigheder alligevel er begrænsede, idet de samfundsmæssige organisationer i vidt omfang eksempelvis ikke er fysisk og psykisk tilgængelige for mennesker med funktionsnedsættelse.

Med hensyn til de sociale rettigheder er det lidt anderledes. De sociale rettigheder kan (jf. Lorentzen 1997) forstås som en rettighedstilknytning, hvor individet får status som medborger via rettigheder til arbejde, uddannelse, sundhed og økonomisk tryghed. De sociale rettigheder medvirker til at skabe sammenhæng mellem samfundets sociale og økonomiske institutioner: "*De fungerer som integrerende kræfter. Medborgerskabstanken påpeger nogle vigtige sammenhænge mellem civile, politiske og sociale rettigheder og kan opfattes som en teori om, hvordan der skabes integration eller udelukkelse i samfundet*" (Larsen og Møller 1998, i Sørensen 2005).

Indfrielsen af de sociale rettigheder til borgere med funktionsnedsættelser har i dette perspektiv betydning for, om borgeren reelt har adgang til medborgerskabet, og om han eller hun får det opfyldt. Det handler om de grundlæggende rettigheder, som borgerne i almindelighed har i det danske samfund, og som omfatter retten til:

- at træffe beslutninger om eget liv
- at bo i egen bolig
- at komme omkring og have kontakt med andre
- at have arbejde/aktivitet i hverdagen
- at få undervisning/uddannelse
- at dyrke interesser
- at få råd og vejledning
- at have mulighed for at modtage behandling
- at have en økonomi (Adolph et al. 1999, s. 48-51).

En række af disse rettigheder er der formelt skabt grundlag for gennem de sociale love. I dag får langt de fleste borgere med funktionsnedsættelser socialpension og er dermed sikret et økonomisk livsgrundlag. Grundlaget er endvidere blevet styrket gennem servicelovens betoning af sektoransvaret, hvor de enkelte sektorer har ansvar for, at deres ydelser er tilgængelige for mennesker med funktionsnedsættelser.

Således har uddannelsessektoren forpligtiget sig til, at de uddannelsesmæssige ydelser er tilgængelige for mennesker med funktionsnedsættelser. Endvidere har serviceloven, ved bestemmelserne om adskillelsen mellem bo- og servicetilbud, ved bestemmelserne om tildeling af individuel tilpasset hjælp og gennem skærpede krav om brugerinddragelse, etableret grundlaget for, at mennesker med funktionsnedsættelser får adgang til det sociale medborgerskab, men reelt er der fortsat en række grundlæggende problemer, idet ikke er opfyldt endnu..

Holmskov og Skov (2007) beskriver således, at selvbestemmelse og medbestemmelse er fundamentale (med)-borgerrettigheder, mens brugerindflydelse og brugerinddragelse hører til i de sfærer, hvor borgeren er bruger af offentlige ydelser.

Borger	Bruger
Alle i samfundet – medborgere – for hvem Grundloven og menneskerettighederne er gældende Rettighed: • Har beslutningsretten • Retten til selvbestemmelse kan kun indskrænkes ved anden lovgivning fx strafferet og værgemål	Alle der er brugere – modtagere – af ydelser fra det offentlige Rettighed: • Har indflydelse på ydelsen • Skal inddrages • Beslutningsretten ligger hos myndigheden
Selvbestemmelse + medbestemmelse	Brugerinddragelse + brugerindflydelse

(Holmskov og Skov 2007)

En konsekvens af medborgerorienteringen er, at alle borgere har samme ret til at kunne benytte samfundets serviceydelse – uanset om de behøver en særlig støtte og service. Dette stiller særlige krav til samfundets institutioner, både i form af udbygningen heraf og til den samfundsmæssige støtte. Støtten skal sikre en samfundsmæssig praksis, således at borgerne med funktionsnedsættelser reelt får adgang til den samme række af grundlæggende sociale rettigheder som alle andre borgere, og hvor borgerne, der benytter disse rettigheder, har indflydelse på indholdet i dem. Grundlaget for denne praksis er, at samfundets institutioner er fleksible, og at ydelserne tilpasses det enkelte menneske med funktionsnedsættelser.

Dette er også pointen hos Jens Hoff (1993), som fremhæver, at medborgerskabet ikke blot skal studeres som borgernes mulighed for at øve parlamentarisk indflydelse på samfundets udvikling eller ud fra de formelle sociale rettigheder. Med til medborgerskabet hører også direkte indflydelse på de offentlige serviceydelser, man modtager som borger. Derfor er det relevant at se på borgerens muligheder for rådighed over udøvelsen af denne indflydelse, og hvilke barrierer der eksisterer i denne forbindelse. Der skal her nævnes fire hypoteser om borgerens indflydelse.

Ressourcehypotesen	Borgerens ressourcer (fysisk, økonomisk og psykisk) – som bestemmer graden af indflydelse på den service, han modtager
Institutionel hypotese	Indretning af serviceinstitutionen – som bestemmer graden af indflydelse, borgeren får
Voice-hypotesen	Som fastlægger borgerens mulighed for at ændre vilkår gennem at give udtryk for sin utilfredshed med servicen
Exit-hypotesen	Borgeren undlader at benytte tilbuddene

(Hoff 1993)

Med hensyn til ressourcehypotesen kan det konstateres, at de ressourcer, som borgere med funktionsnedsættelser har, ofte betragtes som yderst begrænsede. En forudsætning for realisering af medborgerskabet er, at borgerne tillægges ressourcer og betragtes som kompetente til at træffe valg for eget liv.

De institutionelle rammer har afgørende betydning for, om borgeren får indflydelse på støtten i hverdagen. Det handler bl.a. om det værdigrundlag, som den offentlige støtte bygger på. Det handler ligeledes om, hvorvidt der er overensstemmelse mellem det, som de professionelle udtrykker – dvs. de ytringer, der fremsættes om den professionelle støtte – og de handlinger, der kommer til udtryk i ansigt-til-ansigt relationerne med mennesket med funktionsnedsættelser. Det handler altså grundlæggende om, hvilken institutionalisering af gensidige typedannelser der finder sted i den sociale verden, hvor den professionelle støtteperson og mennesket med funktionsnedsættelser interagerer.[13]

Voice-hypotesen handler om at have ordet i sin magt. Jo bedre borgeren er til at formulere sig og har en oplevelse af, at han/hun kan sige fra og til – eksempelvis har det vist sig, at det kan betale sig at udtrykke ønsker til eget liv, fordi det har konsekvenser for ens livsbetingelser – desto mere tilbøjelig vil borgeren være til at benytte sig af voice. I forhold til mennesker med funktionsnedsættelser har det betydning, om hvilken rolletilskrivning[14] den professionelle støtteperson tilskriver sig selv og borgeren med funktionsnedsættelser. Muligheden for at benytte voice afhænger af, om borgeren med funktionsnedsættelsers handlinger tilskrives kommunikativ betydning, og om den professionelle støtteperson er villig til at betragte voice som kommunikation i forhold til at ændre vilkårene

13 Berger og Luckmann 1966/2004.

14 Se i øvrigt Schutz 1975 og Berger og Luckmann 1966/2004.

for støtten. Et eksempel er, at et menneske med funktionsnedsættelser ikke har et verbalt talesprog, men kommunikerer med fagter og udpegning. Spørgsmålet er, om den professionelle støtteperson tilskriver fagter og udpegning kommunikativ betydning og handler på baggrund heraf.

Den sidste hypotese om exit omhandler muligheder for at forlade tilbuddet. I benyttelsen af exit ligger muligheden for at finde varen et andet sted. Det ville eksempelvis være muligt, når man i en kommune beslutter, at ressourcer til den offentlige støtte er knyttet til borgerne med funktionsnedsættelser og ikke til de organisatoriske rammer.

I medborgerskabsperspektivet er brugerindflydelsen central. Den professionelle støttepersons mål og bestræbelser i dette perspektiv er at støtte borgeren med funktionsnedsættelser til at få så stor indflydelse som muligt på de sociale ydelser, borgeren benytter sig af.

FN's handicapkonvention fastsætter en række af medborgerskabets rettigheder og aktualiserer yderligere debatten om mennesker med funktionsnedsættelsers krav og berettigede forventninger om, at de får mulighed for at blive en del af det samfundsmæssige fællesskab på lige fod med andre borgere. Hvordan er status her? Hvordan og i hvilken grad er det lykkedes at sikre mennesker med funktionsnedsættelser sammenlignelige livsbetingelser i forhold til alle andre borgere? Er de blevet en del af fællesskabet, eller lever de som tidligere parallelle liv som udstødte og marginaliserede?

OPSAMLING

Marshall sondrede mellem de civile, politiske og sociale rettigheder og pligter i medborgerskabet. De civile og politiske rettigheder har borgeren med støttebehov reelt adgang til på det overordnede plan. Realiseringen af det sociale medborgerskab for mennesker med funktionsnedsættelser forudsætter, at den enkelte får samme adgang til og mulighed for at udnytte disse rettigheder som alle andre borgere. FN's handicapkonvention fastslår disse rettigheder og rejser også en etisk forpligtelse med hensyn til, at samfundet bredt forstået arbejder for at realisere, at mennesker med funktionsnedsættelser bliver inkluderet og dermed får mulighed for at deltage i samfundet på alle niveauer.

12. Litteratur

Amternes Netværk vedrørende Domfældte Udviklingshæmmede (red.). (2006). Kvalitet og retssikkerhed i arbejdet med domfældte udviklingshæmmede – vejledende standarder. København: Danske regioner.

Andersen, B. et al. (1996). *Det gode liv: om lidt er kaffen klar*. Vejle: Vejle Amt.

Andersen, T. et al. (2001). *En familie med handicap er ikke en handicappet familie – evaluering af politikken over for børn med handicap*. København: Socialministeriet.

Andersen, T. et al. (2001b). §111-planer – et godt redskab i indsatsen over for voksne med nedsat funktionsevne? København: Socialministeriet.

Bendixen, K., & Christiansen, P. (1999). *En håndbog om Smart Home teknologi*. Taastrup: Forsknings- og udviklingscenteret for Hjælpemidler og Rehabilitering.

Bengtsson, S. (1997). *Handicap og funktionshæmning i halvfemserne*. København: Socialforskningsinstituttet.

Bengtsson, S. (2005). *Princip og virkelighed – om sektoransvar i handicappolitikken*. København: Socialforskningsinstituttet.

Bengtsson, S., & Kristensen, L.K. (2006). *Særforsorgens Udlægning*. København: Socialforskningsinstituttet.

Bengtsson, S. (2008). Sådan produceres ligebehandling. In: S. Bengtsson et al., *Handicap og ligebehandling i praksis*. (s. 41-60). København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.

Bengtsson, S. (2008). *Handicap og samfundsdeltagelse 2006*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.

Bengtsson, S., & Mateu, N.C. (2009). *Beskyttet beskæftigelse – en kortlægning*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.

Bengtsson, S., & Røgeskov, M. (2009). *At skabe netværk – Evaluering af 22 socialpsykiatriske projekter i 15M puljen*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for velfærd.

Bengtsson, S. et al. (2010). *Blinde og stærkt svagsynede – barrierer for samfundsdeltagelse*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.

Bengtsson, S. et al. (2011). *Sociale indsatser til mennesker med ADHD*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.

Berger, P.L., & Luckmann, T. (1966/2004). *Den sociale konstruktion af virkeligheden: En videnssociologisk afhandling*. København: Akademisk Forlag.

Bjerre, L. (2006). *Aktiv deltager i fællesskabet – om initiativ, sociale kompetencer og handicap*. Ringsted: UFC Handicap.

Bjerre, L. (2006). *Når jeg kommunikerer: metodebog om kommunikation, sociale netværk og handicap*. Ringsted: UFC Handicap.

Bjerre, L., & Kayser, S. (2006). *Gamle og nye netværk – om pårørende, venner og handicap*. Ringsted: UFC Handicap.

Bjerre, L. (2008). *Sociale netværk og handicap – netværksteori og netværksarbejde*. Odense: Servicestyrelsen.

Bjerre, L., & Kayser, S. (2008). *Gamle og nye netværk – om pårørende, venner og handicap*. Ringsted: UFC Handicap.

Boel, L., Pensdorf, T., & Karleby, M. (2002). *Blindepædagogisk referenceramme*. Hellerup: Videnscenter for Synshandicap.

Boligministeriet (1997). *Redegørelse fra arbejdsgruppen om etablering af bofællesskaber for særligt udsatte grupper*. København: Boligministeriet.

Bonfils, I.S. et al. (2003a). Handicap i dagligliv, politik og forskning. In: *Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse*. (s. 10-112, Del 1). København: AKF – Anvendt Kommunal Forskning.

Bonfils, I.S. et al. (2003b). Mødet mellem borger og system. In: *Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse*. (s. 113-261, Del 2). København: AKF – Anvendt Kommunal Forskning.

Bonfils, I.S. et al. (2003c). Kvalitetsudvikling og brugerinddragelse. In: *Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse*. (s. 262-356, Del 3). København: AKF – Anvendt Kommunal Forskning.

Bonfils, I.S.(2008). Handicapfællesskab mellem identitet og strategi. In: S. Bengtsson et al. *Handicap og ligebehandling i praksis*. (s. 19-39). København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.

Bonfils, I. S., & Berger, N.P. (2010). *Specialiserede tilbud til borgere med handicap – efter reformen*. København: Anvendt Kommunal Forskning (AKF).

Brandt, H., Bacher, P., & Wiederholt, M. (1999). *Et rummeligt arbejdsmarked – et rummeligt uddannelsessystem.* København: UdviklingsCenter for beskæftigelse på særlige vilkår.

Bratbo, J., Lindgaard, S., & Nicolaisen, A. (red.). (2004). *Anden etnisk baggrund – og omfattet af servicelovens § 67*. København: Socialministeriet & Integrationsministeriet.

Bøttcher, L., & Dammeyer, J. (2010). *Handicappsykologi – En grundbog om arbejdet med mennesker med funktionsnedsættelser*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.

Bygge- og Boligstyrelsen (1997). *Vejledning om indretning af ældreboliger for fysisk plejekrævende m.fl*. København: Kommuneinformation.

Carstens, E., & Jensen, B. (2004). *Hvad venter vi på? – mod bedre boligvilkår for mennesker med funktionsnedsættelse*. Århus: Videnscenter for Bevægelseshandicap.

Christensen, B.G. (2009). *Sansestimulering for at bedre Sanseintegration hos voksne: En praksisbeskrivelse*. Haslev: Gammeltoft.

Clausen, T. et al. (2004). *Handicap og beskæftigelse – et forhindringsløb*. København: Socialforskningsinstituttet (SFI).

Danmarks Riges Grundlov. www.grundloven.dk

Danmarks Statistik (2012). *Omsorg for voksne handicappede april 2011, sociale forhold, sundhed og retsvæsen.* Nyt fra Danmarks Statistik. www.dst.dk

Danske Regioner (2011). *Alternativer til enkeltmandsprojektet*. København: Danske Regioner

Den Sociale Ankestyrelse. (2003). *Botilbud til personer (under 67 år) med betydeligt og varigt fysisk og/eller psykisk funktionsevne*. København: Den Sociale Ankestyrelse, Analysekontoret.

Den Sociale Ankestyrelse (2002). *Sociale Danmarkskort 2001. Modernisering af plejehjem og beskyttede boliger 2001-2003*. København: Den Sociale Ankestyrelse, Analysekontoret.

Draiby, P., & Nyberg, J. (2005). *Der er plads til os derude – brugernes muligheder for beskæftigelse uden for dagtilbuddenes rammer*. København: Social Udviklingscenter SUS.

Draiby, P., & Pedersen, K. (2009). *Fra beskyttet til støttet beskæftigelse – inspiration til den kommunale organisering af beskæftigelsesindsatsen for mennesker med funktionsnedsættelse.* København: Socialt Udviklingscenter SUS.

Eggert, C., & Hansen, H. (2003*). På trods – fokus på studerende med bevægelseshandicap på videregående uddannelser*. Århus: Videnscenter for Bevægelseshandicap.

Ellingsen, C.B., & Sørensen, D. (2010). *Et værdigt liv for mennesker – med 10 bud på en handicappolitik*. København: Socialpædagogernes Landsforbund.

Esbensen, A., Bendixen, C., & Sandahl, M.D. (2010). *Statusberetning 2009 – Center for Ligebehandling af Handicappede*. København: Center for Ligebehandling af Handicappede.

Feldman, M., & Larsen, M. (2008). Ligebehandling i et landskab af stereotyper. In: S. Bengtsson et al., *Handicap og ligebehandling i praksis*. (s. 105-126). København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.

Grünberger, P., & Stenbak, E. (2003). *Brugerinddragelse i dagtilbud for mennesker med udviklingshæmning*. København: Social Udviklingscenter SUS.

Hansen, H.C. (2000). *Udviklingshæmning og socialt arbejde*. Fuglebjerg: Udvikling.

Hansen, H.C. (2002). *De glemte – Nye perspektiver på udviklingshæmning og socialt arbejde*. Fuglebjerg: Udvikling.

Haarløv, A. et al. (2009). *Utidssvarende boliger – en undersøgelse af botilbud til voksne mennesker med handicap*. København: Socialpædagogernes Landsforbund.

Holm, P., & Barfod, P. (2005). *Rum og trivsel. Et inspirationshæfte – om arkitektur, pædagogik og voldsforebyggelse i botilbud for mennesker med handicap*. København: Socialt Udviklingscenter, SUS, B+arkitekter og designere as.

Holmskov, H., & Skov, A. (2007). *Veje til reelt medborgerskab – En kortlægning af udviklingshæmmedes vilkår for selvbestemmelse og brugerinddragelse*. Ringsted: Handicapenheden, Servicestyrelsen, Center for Social Service.

Holst, J. (1998). *Botilbud – for personer med brug for støtte i hverdagen*. Århus: Landsforeningen Ligeværd.

Holst, J., Kirkebæk, B., & Clausen, H. (1995). Teoretisk præcisering søges: Kommunikation og livskvalitet – en teoretisk afklaring. In: H. Clausen, P. Holm & F. Ulmer Jørgensen, *Livskvalitet og nye livsformer for udviklingshæmmede – kommunikation*. Social og Helse Nord, nr. 10.

Hur, S.M. (2009). *Frigørelsens magt – pædagogiske roller i relation til frie, udviklingshæmmede voksne*. Århus: Danmarks Pædagogiske Universitet.

Højmark, A. (2009). *Om tilsætning og opfindsomhed – en pædagogisk antropologisk undersøgelse om begrundelser i socialpædagogisk arbejde med voksne med udviklingshæmning i botilbud*. Århus: Danmarks Pædagogiske Universitet.

Ingvardsen, S., & Andersen, J. (2000). *Et liv i venteposition*. Ringsted: Formidlingscenter Øst.

Jensen, B.B. (2009). *Handicap som krydsfelt*. Århus: Videnscenter for Bevægelseshandicap.

Jensen, J.J. (2009). *Pædagogen som social netværksarbejder*. Århus: Forlaget Academica.

Jensen, K. (1997). *Hjemlig omsorg i offentlig regi: En undersøgelse af kundskabsudviklingen i omsorgsarbejdet*. København: Hans Reitzels Forlag.

Jensen, L.J. (1998). *Evaluering: Uddannelse, karriere og handicap 1997*. Vejle: Vejle Amt, Ellehøj.

Jensen, L., Petersen, L., & Stokholm, G. (2009). *Rehabilitering teori og praksis*. København: Munksgaard Danmark.

Jensen, N.R. (2011). Ungdomsuddannelse til udviklingshæmmede – diagnoser i individuelle uddannelsesplaner. In: Inge M. Bryderup (red), *Diagnoser i special- og socialpædagogik*. (s. 202-226). København: Hans Reitzels Forlag.

Jensen, N.R., & Kjeldsen, C.C. (2011). Evalueringsrapport: Helhedstænkning i uddannelsesgarantien for unge med særlige behov (HUG). Risskov: www.ligevaerd.dk

Jensen, N. R., & Sørensen, D. (2012). *Kan vi lære noget af historien? – en handicaphistorisk fortælling om den samfundsmæssige indsats til mennesker med fysisk og psykisk samt psykosociale funktionsnedsættelser fra cirka 1800 til omkring 1995*. København: Socialpædagogernes Landsforbund.

Jensen, P. (red.). (2004). *Recovery på dansk – at overvinde psykosociale handicap*. Århus: Systime Academic.

Jensen, P. (2006). *En helt anden hjælp – Recovery i bruger- og pårørendeperspektiv*. København: Akademisk forlag.

Jensen, S.G. (2010). *Handicap og sociale problemer*. Odense: Servicestyrelsen.

Johansen, M. et al. (2001). *Når seksualitet tages alvorligt*. København: Gads Forlag.

Jørgensen, M.H. (2007). *Den skjulte arbejdsstyrke – om mennesker med Aspergers syndrom på arbejdsmarkedet*. Virum: Videnscenter for Autisme.

Jørgensen, C.H. (2009). Status på Ungdomsuddannelsen for unge med særlige behov (STU/USB). Odense: *Autismebladet, 2009(2),* (4-7).

Kayser, S. (2006). *Mit sociale netværk – om mål for netværksarbejde og handicap*. Ringsted: UFC Handicap.

Kofod, B.O., Liisberg, M.V., & Kjærum, M. (2005). *Personer med funktionsnedsættelser i Danmark*. København: Institut for menneskerettigheder.

Kofod, K.K., & Jensen, N.R. (2009). *Organisationsudvikling og socialpædagogisk praksis i bo- og dagtilbud for voksne udviklingshæmmede*. Aarhus: Danmarks Pædagogiske Universitetsskole.

Krogstrup, H.K. (1999). *Det handicappede samfund – om brugerinddragelse og medborgerskab*. Århus: Forlaget Systime.

Krommes-Ravnsmed, K., & Sørensen, D. (2010). *Minimering af magtanvendelse – samarbejde mellem myndighed og botilbud*. København: Socialpædagogernes Landsforbund.

Krommes-Ravnsmed, K. (2011). *Undersøgelse blandt botilbud på senhjerneskade-området*. København: Socialpædagogernes Landsforbund.

Kurth, M., & Jensen, B.B. (2011). *Handicap perspektiv – viden fremadrettet*. Odense: Servicestyrelsen.

Kyllingsbæk, L.B. (2008). Vold mod kvinder med handicap. In: S. Bengtsson et al., *Handicap og ligebehandling i praksis*. (s. 127-144). København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.

Langager, S. et al. (2009). *Socialpædagogik i botilbud for voksne med varig nedsat psykisk funktionsevne*. Århus: Danmarks Pædagogiske Universitetsskole.

Lihme, B. (red.).(2008). *Invitation til socialpsykiatri*. København: Akademisk Forlag.

Liipert-Rasmussen, K., & Ryberg, J. (2007). *Født og forbliver lige og frie? Om diskrimination og etik*. København: Museum Tusculanums Forlag.

Lubanski, V. (2007). *Ta' og se mig!* København: Center for Små Handicapgrupper.
Lundemark, M.A. (2009). *Former for ability – Hvilken betydning tillægges ADHD diagnose i forhold til selvforståelse, intersubjektive og institutionelle positioner*. Aalborg: Aalborg Universitet.
Muff, E.K. (2001). *Seksuelle overgreb på mennesker med handicap*. København: Socialt Udviklingscenter (SUS).
Møgelmose, K. (1999). *Omvendt integration*. Glumsø: Glumsø bogtrykkeri.
NDU (2011). *Kvalitet og retssikkerhed i det tværsektorielle arbejde med sigtede og domfældte udviklingshæmmede: Syv vejledende standarder*. København: NDU og Danske Regioner.
Nielsen, K., & Christensen, A. (2002). Social integration i arbejdslivet – belyst gennem en analyse inden for voksenhandicapsektoren. Roskilde: *Tidsskrift for Arbejdsliv, Vol. 4*, (s. 61-80).
Næss, S. (1979). *Livskvalitet – om at ha det godt i byen og på landet*. Oslo: INAS, Rapport nr. 79: 2.
Olsen, H. (2000a). *Holdninger til handicappede – en surveyundersøgelse af generelle og specifikke holdninger*. København: Socialforskningsinstituttet.
Olsen, H. (2000b). *Voksnes holdninger til handicappede*. København: Det Centrale Handicapråd og Socialforskningsinstituttet.
Olsen, L. (2008). Ny kommunalstruktur og opgavefordeling – en vej til lige muligheder? In: S. Bengtsson et al., *Handicap og ligebehandling i praksis*. (s. 61-82). København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
Pagaard, P.E. (1996). *Uddannelse og handicap*. København: Undervisningsministeriet.
Perlt, B. et al. (2002). *Evaluering af erfaringerne med institutionsbegrebets ophævelse på handicapområdet, 1998-2002 – Fokus på brugernes, pårørendes og personalets erfaringer*. København: Socialministeriet.
Perlt, B., & Grünberger, P. (2003). *Lovovertrædere med udviklingshæmning*. København: Social Udviklingscenter (SUS).
Perlt, B., Holst, J., Nielsen, K., & Hagensen, P. (2005). *Der skal to til en tango: Om kommunikation og relationer i støtten til mennesker uden et ekspressivt verbalt sprog*. København: Socialt Udviklingscenter (SUS).
Perlt, B., & Perlt, D. (2003). *Fra institution til egen bolig*. København: Socialt Udviklingscenter (SUS) i samarbejde med COWI A/S for Socialministeriet.
Petersen, K. (2009). *Brugerinddragelse i rehabilitering. En kvalitativ undersøgelse af borgerens perspektiv*. København: Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet.
Posborg, S. (2003). *Et liv så tæt på det almindelige som muligt*. København: Socialministeriet.
Poulsen, C. (2008). Har etniske minoriteter lige muligheder i social- og sundhedsvæsenet? In: S. Bengtsson et al., *Handicap og ligebehandling i praksis*.

(s. 83-104). København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
Rasmussen, J. G. (2011). *Voksne udviklingshæmmede. I selvstændig bolig*. Odense: Servicestyrelsen.
Ringsmose, C. (2002). ICF, specialpædagogik og neuropædagogik. *Kognition & pædagogik, årg. 12, nr. 46*, 6-11.
Ringsmose, C. (2002b). *Undervisning i udvikling: didaktik og curriculum i et udviklingsperspektiv i specialundervisning for voksne udviklingshæmmede*. Ph.d.-afhandling. København: Danmarks Pædagogiske Universitet.
Rohweder, M. S. (2004). *Omsorg og magt – om magtanvendelser og andre indgreb i selvbestemmelsesretten*. København: Socialministeriet.
Rosenstock, M. et al. (2004). *Rummelighedens rammer – ansættelsesmuligheder for personer med hjerneskade, sindslidelse eller udviklingshæmning*. København: Socialforskningsinstituttet.
Ryhl, C. (2003). *Sansernes bolig*. København: Kunstakademiets Arkitektskole.
Rytter, A-M. (2002). *At finde ressourcer – praktisk specialpædagogik*. Århus: Forlaget Systime.
Sandvin, J., Söder, M., Lichtwarck, W., & Magnussen, T. (1998). *Normaliseringsarbeid og ambivalens. Bofellesskap som omsorgsarena*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
Sandø, M., & Gruber, T. (2003). *Handicap og frivillighed. En analyse af handicappedes deltagelse i foreninger og frivillige sociale organisationer*. Ringsted: Formidlingscenter Øst.
Sandø, M. (2009). *Handicap og foreningsliv 2009 – Muligheder og barrierer for inklusion af mennesker med handicap i foreningslivet*. Odense: Servicestyrelsen.
Schneider, M., & Holmskov, H. (2001). *"Man vil stadig gerne have lov til at være mor…" – Om forældre med erhvervet handicap, der bor på botilbud*. København: Servicestyrelsen.
Schutz, A. (1975). *Hverdagslivets sociologi: en tekstsamling*. København: Hans Reitzels Forlag.
Schwartz, I. (red.). (2010). *Livsværdier og ny faglighed*. Århus: Forlaget Udvikling.
Sekretariatet for det landsdækkende netværk Vidensteamet (2010). *Tilbud til voksne med problemskabende adfærd*. Region Midtjylland: Vidensteamet.
Skov, A., & Plambech, K. (2008). Handicap og forældreskab. In: S. Bengtsson et al., *Handicap og ligebehandling i praksis*. (s. 145-170). København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
Slade, M. (2009). *100 ideer til recovery – orienteret arbejde – et inspirationshæfte til medarbejdere i psykiatrien og socialpsykiatrien*. København: Videnscenter for Socialpsykiatri.

Socialministeriet (2002). *Funktionsevnemetoden: Håndbog i metode for god sagsbehandling ved vurdering af nedsat funktionsevne som grundlag for tildeling af handicapkompenserende ydelser efter servicelovens bestemmelser*. København: Socialministeriet.

Socialministeriet. (2007). *Veje til et godt liv i egen bolig*. København: Socialministeriet.

Socialpædagogernes Landsforbund (2008). *10 bud på en handicappolitik*. København: Socialpædagogernes Landsforbund.

Socialpædagogernes Landsforbund (2011a). *Voksenhandicapundersøgelsen 2011 – tema 3: Ledsagelse og ud af matriklen*. København: Socialpædagogernes Landsforbund.

Socialpædagogernes Landsforbund (2011b). *Voksenhandicapundersøgelsen 2011 – tema 2: selvbestemmelse og demokrati*. København: Socialpædagogernes Landsforbund.

Socialpædagogernes Landsforbund (2011c). *Voksenhandicapundersøgelsen 2011 – tema 4: Uddannelse og beskæftigelse*. København: Socialpædagogernes Landsforbund.

Socialpædagogernes Landsforbund (2011d). *Voksenhandicapundersøgelsen 2011 – tema 1: Valg af egen bolig og konflikter borgerne imellem*. København: Socialpædagogernes Landsforbund.

Sørensen, A. D. (2006). *Jobparathed – overgangen mellem universitetsuddannelse og arbejdsmarked for personer med handicap*. Århus: Rådgivnings- og Støttecentret, Aarhus Universitet.

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

Sørensen, D. (2006). *Udfordringerne til den socialpædagogiske indsats for mennesker med multiple udviklingshæmninger*. København: Socialpædagogernes Landsforbund.

Sørensen, D. (2008). *Forandring efterspørges – udfordringer, løsninger og anbefalinger til den socialpædagogiske indsats for mennesker med psykosociale funktionsnedsættelser i længerevarende botilbud*. København: Socialpædagogernes Landsforbund.

Sørensen, D., & Thorning, M.R. (2007). *Dokumentation og måling – af den socialpædagogiske indsats på voksen-handicapområdet*. København: Socialpædagogerne.

Sørensen, H.V., & Andersen, J.H.(2006). *Udflytning fra § 92 botilbud – En undersøgelse af erfaringer med muligheder og barrierer for at beboere kan flytte ud*. København: Videnscenter for Socialpsykiatri.

Terkildsen, B., & Sørensen, I. (2008). *Arbejde for mennesker: En antologi om det rummelige arbejdsmarked*. Roskilde: Handicapidrættens Videnscenter.

Thomsen, L.B. & Høgelund, J. (2011). *Handicap og beskæftigelse. Udviklingen mellem 2002-2010*. Københavns: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.

Thomsen, L.B., & Høgelund, J. (2011). *Køn, Handicap og Beskæftigelse*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.

Topor, A. (2005). *Fra patient til person – Hvad hjælper mennesker med svære psykiske problemer*. København: Akademisk Forlag.

Vennemoes, D.B. (1999). *Dementes retsstilling*. København: Københavns Universitet.

Videnscenter for Hjerneskade. (2000). *Fra patient til menneske – anbefalinger til den fremtidige organisation af et sammenhængende tilbud til de sværest hjerneskadede*.

Videnscenter for Bevægelseshandicap. (2007). *Brugerinddragelse på handicapområdet – et nøglebegreb i velfærdssamfundets udvikling*. Århus: Videnscenter for Bevægelseshandicap.

Videnscenter for Døvblindfødte (2007). *Netværksbaseret konsulentbistand og informationsteknologi – et projekt om vejledning af forældre og professionelle omkring døvblinde børn*. Aalborg: Styrelsen for Specialrådgivning og Social Service.

Wulf-Andersen, T., & Neidel, A. (2009). *BotilbUD – udfordringer til rehabiliteringsarbejdet i socialpsykiatrien*. Roskilde: Center for Socialt Entreprenørskab & Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning.

SL Bog2 Indmad 2K.indd 115 26/10/12 11.05

SL Bog2 Indmad 2K.indd 116 26/10/12 11.05