

Veje til reelt medborgerskab

En kortlægning af udviklingshæmmedes vilkår for
selvbestemmelse og brugerinddragelse

Resumé

Henriette Holmskov og Anne Skov
Handicapenheden 2007



KOLOFON

Veje til reelt medborgerskab – En kortlægning af udviklingshæmmedes vilkår for selvbestemmelse og brugerinddragelse.

© Forfatterne og Handicapenheden.

Servicestyrelsen,
Center for Social Service, Handicapenheden

Forfattere: Henriette Holmskov & Anne Skov

Servicestyrelsen
Center for Social Service
Handicapenheden – Ringsted
Nørretorv 30, 2.
4100 Ringsted
Telefon: 57 67 46 46
Fax: 57 67 46 46
Hjemmeside: www.servicestyrelsen.dk

Eftertryk er tilladt, men kun med kildeangivelsen:

Veje til reelt medborgerskab – En kortlægning af udviklingshæmmedes vilkår for selvbestemmelse og brugerinddragelse. Resumé.

Handicapenheden, Servicestyrelsen, Center for Social Service
2007.

Indledning

Trods 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. Vilkaerne 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.

Formål

Det overordnede formål med kortlægningen "Selvbestemmelse og brugerinddragelse for udviklingshæmmede" er at skabe et beslutningsgrundlag for den fremtidige indsats for større selvbestemmelse og brugerinddragelse blandt udviklingshæmmede. På den baggrund analyseres og diskuteres forholdet mellem udviklingshæmmedes formelle og reelle borgerrettigheder. Dernæst udpeges forskellige barrierer for udviklingshæmmedes brugerinddragelse og faktiske udøvelse af selvbestemmelse.

Datagrundlag

Kortlægningens datagrundlag består af et bredt skriftligt materiale fra perioden 1998 og frem, herunder projektbeskrivelser og –rapporter, undersøgelser, evalueringer og procesbeskrivelser af varierende karakter og omfang. Dertil kommer et mindre antal interviews med udviklingshæmmede borgere, som er blevet spurgt om deres personlige erfaringer med brugerinddragelse og selvbestemmelse.

Sammenfatning

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

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

Fokus- og indsatsområder

Fokus i aktuelle udviklingsprojekter er generelt på snævre emner inden for temaerne selvbestemmelse, medbestemmelse og brugerinddragelse.

I relation til **selvbestemmelse** er der i diverse aktuelle udviklingsprojekter fortrinsvis fokus på de nære ting i hverdagslivet, på opfyldelse af behov i forhold til eksempelvis mad og drikke, tøj, hygiejne og aktiviteter i hverdagen. Der er dog oftest tale om en begrænset fortolkning af selvbestemmelsesretten, idet borgeren typisk får præsenteret et mindre antal muligheder, som vedkommende skal vælge inden for. Bemærkelsesværdigt er det også, at der i forhold til økonomi kun synes at blive arbejdet med selvbestemmelse i relation til forbrug af "lomme penge". På baggrund heraf konkluderes det i kortlægningen, at der er potentiale i at udvide området for selvbestemmelse betragteligt.

Medbestemmelse er en beslutningsform, der har stor betydning for især de mange udviklingshæmmede, der lever i kollektive boformer. I og med en stor del af deres bolig er delt med andre (fællesarealer), er der mange fælles anliggender, men også en tendens til at mange beslutninger *gøres* til fælles anliggender, hvor de burde være op til den enkelte. I det konkrete arbejde med medbestemmelse er der især fokus på at styrke og udvikle forskellige demokratiske organer, eksempelvis beboer- og brugerråd.

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

§ 141 handleplaner¹ et område for brugerinddragelse, som der er stor opmærksomhed på i de fleste bo- og dagtilbud. Arbejdet med handleplaner og effekten heraf er dog svingende. Endelig er brugerinddragelse i kvalitetsudvikling et centralt tema, som der er perspektivrige erfaringer med flere steder.

Det er bemærkelsesværdigt, at der kun er udarbejdet meget lidt informations- og vejledningsmateriale målrettet udviklingshæmmede borgere vedrørende lovgivning, rettigheder med videre. Konsekvensen heraf er, at udviklingshæmmede primært modtager information, som er udvalgt, sorteret og fortolket af andre, inden den præsenteres for borgeren. Det er problematisk, idet det ikke giver udviklingshæmmede et neutralt grundlag for at kunne træffe egne valg og for at deltage i diskussioner og demokratiske processer.

De få steder, det er forsøgt at undervise udviklingshæmmede i demokrati og rettigheder, er erfaringerne positive. Den største udfordring er at få omsat den abstrakte viden til praksis. Selv for personer, som er blevet grundigt undervist i deres rettigheder, kan det således være vanskeligt at håndhæve beslutningsretten i konkrete situationer, fordi der er andet på spil, eksempelvis forholdet til personalet.

Barrierer for selvbestemmelse og brugerinddragelse

Der peges i kortlægningen på følgende væsentlige barrierer for udviklingshæmmedes faktiske selvbestemmelse og inddragelse:

Administrative og organisatoriske rammer

I nogle tilfælde opstår der barrierer, fordi tilbuddene får påbud fra myndighederne, som reelt tilsidesætter medborgerskabet. Eksempelvis at beboerne *skal*/vejes en gang ugentlig, *skal* spise sundt eller *skal*/have udarbejdet en § 141 handleplan. I andre tilfælde er det organisatoriske forhold omkring eksempelvis personalenormering, arbejdstider og arbejdstidsplanlægning, der udgør en barriere for beboernes selvbestemmelse. Endelig kan institutionelle normer – skrevne (for eksempel husregler) såvel som uskrevne regler og en stærk ”sådan plejer vi at gøre her” mentalitet” – bremse den enkeltes valgfrihed.

De administrative og organisatoriske barrierer er uden tvivl størst for brugere med store funktionsnedsættelser, som har behov for støtte det meste af døgnet.

Manglende borgerkompetencer hos udviklingshæmmede

At udøve medborgerskab i praksis, herunder tage del i beslutningsprocesser kræver *borgerkompetencer*, det vil sige forskellige intellektuelle, sociale og personlige færdigheder. Det er ikke nok at kende sine rettigheder, man skal også have eksempelvis selvværd, selvtillid og mod for at udøve dem i praksis.

¹ § 141 handleplaner refererer til den nye Servicelov, som trådte i kraft 1. januar 2007. Handleplanerne er imidlertid bedre kendt som § 111 handleplaner jf. den ”gamle” Servicelov fra 1998.

Kortlægningen peger på, at mange udviklingshæmmede mangler disse færdigheder. Det kognitive funktionsniveau kan i sig selv have betydning for mulighederne for at udvikle borgerkompetencer i fuldt omfang. Derudover kan en række forhold, som er knyttet til særlige opvækst- og livsbetingelser, have betydning som barriere. Mange udviklingshæmmede har således ikke i deres opvækst og skolegang oplevet en naturlig forventning om, at de skulle have en selvstændig mening, tage stilling og personligt ansvar, ligesom de for manges vedkommende ikke er blevet undervist i samfundets grundprincipper – herunder demokratiske institutioner, beslutningsprocesser, lovgivning med videre.

Professionelles viden, holdninger og forventninger

Endvidere tegner der sig et billede af, at professionelles personlige holdninger og forventninger fortsat præger livet på mange bo- og dagtilbud. Fra at have været livstilrettelæggere med ret og pligt til at bestemme over udviklingshæmmedes liv, kræves det i dag af det pædagogiske personale, at de påtager sig rollen som livshjælpere, der kan støtte udviklingshæmmede i at opnå kompetencer til selv at kunne træffe beslutninger om eget liv.

Mange pædagoger oplever imidlertid uklarhed og usikkerhed i forhold til deres nye rolle, herunder hele rettighedsdiskussionen med sondringen mellem selvbestemmelse, medbestemmelse og brugerinddragelse. Dette har konsekvenser dels for deres muligheder for at støtte udviklingshæmmede i deres udvikling af borgerkompetencer og dels for arbejdet med at sikre, at lovgivningens intentioner harmonerer med hverdagens praksis.